

LOS EFECTOS SOCIALES DEL VIH Y EL SIDA EN MÉXICO

CUATRO DÉCADAS DE PANDEMIA



MIGUEL GARCÍA MURCIA

JUAN CARLOS MENDOZA-PÉREZ · HÉCTOR MIGUEL SALINAS HERNÁNDEZ
COORDINADORES

LOS EFECTOS SOCIALES DEL VIH
Y EL SIDA EN MÉXICO
CUATRO DÉCADAS DE PANDEMIA



LOS EFECTOS SOCIALES DEL VIH
Y EL SIDA EN MÉXICO
CUATRO DÉCADAS DE PANDEMIA



Miguel García Murcia
Juan Carlos Mendoza-Pérez
Héctor Miguel Salinas Hernández
coordinadores

2022



Facultad de Medicina



Catalogación en la publicación UNAM. Dirección General de Bibliotecas y Servicios Digitales de Información

Nombres: García Murcia, Miguel, editor. | Mendoza Pérez, Juan Carlos, editor. | Salinas Hernández, Héctor Miguel, editor.

Título: Los efectos sociales del VIH y el SIDA en México. Cuatro décadas de pandemia / Miguel García Murcia, Juan Carlos Mendoza-Pérez, Héctor Miguel Salinas Hernández, coordinadores.

Descripción: Primera edición. | Ciudad de México: Historiadores de las Ciencias y las Humanidades: Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina, 2022.

Identificadores: LIBRUNAM 2178860 (impreso) | LIBRUNAM 2178760 (libro electrónico) | ISBN 9786073071727 (impreso) | ISBN 9786073071734 (libro electrónico).

Temas: Infecciones por VIH – Aspectos sociales – México. | SIDA (Enfermedad) – Aspectos sociales – México. | SIDA (Enfermedad) – Pacientes – Derechos civiles – México. | SIDA (Enfermedad) en mujeres – México. | SIDA (Enfermedad) en la literatura.

Clasificación: LCC RA643.86.M6.E44 2022 (impreso) | LCC RA643.86.M6 (libro electrónico) | DDC 362.196979200972 – dc23

Los efectos sociales del VIH y el sida en México. Cuatro décadas de pandemia
Miguel García Murcia, Juan Carlos Mendoza-Pérez, Héctor Miguel Salinas Hernández

Primera edición 2022

Fecha de edición: 15 noviembre de 2022

© DR. Universidad Nacional Autónoma de México
Ciudad Universitaria, Alcaldía Coyoacán,
C.P. 04510, Ciudad de México
Facultad de Medicina

ISBN 978-607-30-7172-7 (impreso)

ISBN 978-607-30-7173-4 (libro electrónico)

© DR. Historiadores de las Ciencias y las Humanidades, A.C.
Av. Instituto Politécnico Nacional, No. 1705, Int. 6,
Lindavista Sur, Gustavo A. Madero, Ciudad de México, 07300
hchl.ac@gmail.com

ISBN 978-607-9236-14-4 (impreso)

ISBN 978-607-9236-15-1 (libro electrónico)

Todos los derechos reservados. Se autoriza la cita parcial, siempre que incluya reconocimiento de autor y de la fuente.

Impreso y editado en México

Esta publicación presenta ensayos y resultados de investigaciones académicas dictaminados por personas expertas externas.

Las opiniones expresadas en este libro son responsabilidad exclusiva de sus autores y no necesariamente representan las de las instituciones editoras.

Ilustración en portada: Escultura en papel, *Con el corazón en la consciencia*, 2022, de Fernando Osorno Cruz; fotografía de Juan Carlos R. Larrondo.

Diseño editorial y de portada: Fernando Ordoñez

Índice

Introducción	11
I. Sociedad civil, ciudadanía en construcción	23
La sociedad civil organizada y la lucha contra el sida en México, 1983-2004	
Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez Ramírez e Ismael Espinosa García	25
Comunicación y percepción social sobre el VIH y el sida	
Luis Manuel Arellano Delgado	67
La legislación mexicana en torno al VIH y el sida	
Rodolfo Millán Dena	89
El VIH y el sida en México: derechos humanos y no discriminación	
Ricardo Hernández Forcada	111
La discriminación laboral por VIH y su impacto económico	
César Edwin Tapia de la Rosa	129
Participación ciudadana y políticas públicas sobre el VIH y el sida en México	
José Ricardo Maldonado Arroyo	143
Cuatro décadas de respuesta comunitaria frente al VIH	
Héctor Miguel Salinas Hernández	167
Sociedad civil y su vinculación con organismos internacionales que han dado respuesta al VIH	
Rafael Mazín-Reynoso	181

II. El VIH y el sida en los márgenes, sujetos emergentes	217
Prevención del VIH en hombres homosexuales, gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres de México	
Juan Carlos Mendoza-Pérez y Héctor Alexis López-Barrientos	219
Personas que se inyectan drogas: del sujeto epidemiológico al sujeto de derechos	
Angélica Ospina-Escobar	251
El VIH y las mujeres en México: los efectos sociales	
Mónica Hernández Leyva, Eugenia López Uribe y Tamil Kendall	283
Vivir con VIH desde el nacimiento y la construcción de identidades al llegar a la edad juvenil	
Carlos Alberto Navarrete	303
La invención de la sexualidad indígena: de la ruralización a la racialización del sida en México	
Rubén Muñoz Martínez	323
Migración internacional y el VIH/sida en la frontera sur de México: lecciones aprendidas y nuevos retos	
René Leyva y Frida Quintino	355
El VIH y la frontera norte de México: una mirada desde la movilización comunitaria	
María Elena Ramos Rodríguez y David Montelongo García	383
 III. Saberes y experiencias en torno al VIH y el sida	 397
El VIH/sida y el cuerpo como epicentro. Una mirada antropológica	
Bernardo Adrián Robles Aguirre y Xabier Lizarraga Cruchaga	399
Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y su tratamiento: enfoque social sobre su evolución y acceso	
Sandra Treviño Pérez	425
VIH, sida y conocimiento en México: la irrupción de los excluidos	
Miguel García Murcia	447
El VIH y los estudios sociales de la ciencia	
Siobhan Guerrero Mc Manus	483

Desafíos actuales para la incorporación de los enfoques de diversidad sexual y de género en la política de VIH en México Héctor Miguel Corral Estrada	507
El VIH y el sida en dos poemarios mexicanos: de la representación de los estigmas en <i>Poesida</i> de Abigael Bohórquez, a lo indetectable en <i>Periplo de los lechos / Fábula retroviral</i> de Héctor Domínguez-Ruvalcaba Fidel García Reyes	529
Realidades, experiencias y expectativas de mujeres viviendo con VIH en 2021 Tania Martínez Hernández y María Sandra Corina Martínez Sánchez	549
Entre el archivo y el activismo antisida: 'Eldelsida' en <i>Crónica Sero</i> de Joaquín Hurtado Pérez Fidel García Reyes	559
Acerca de las y los autores	573

Introducción

En un inicio

Son escasos los datos sobre el inicio de la pandemia de VIH en México; casi siempre recurrimos a un lugar común: “fue en 1983 cuando se identificó el primer caso de sida en el país”. En algunas ocasiones agregamos que ese caso se presentó en un hombre homosexual, en el Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirán, información originalmente presentada por Samuel Ponce de León y un equipo de especialistas en 1988.¹ Pero, recurrir a esa fórmula dice poco acerca de cómo se gestó y empezó la pandemia en México y exhibe la magnitud de nuestras limitaciones para explicar un fenómeno tan complejo, como determinante en la vida de miles de personas en las últimas cuatro décadas.

Más grave es cuando, ya sea en textos publicados o en medios de comunicación, las referencias al sida en México empiezan con cualquier acontecimiento acaecido al inicio de los años ochenta del siglo pasado en Los Ángeles o en Nueva York, o hablando de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (los CDC), o de las notas amarillistas aparecidas en el *New York Times* en la misma época. Y no se trata acá de negar la relevancia de aquellos sucesos para la historia de Estados Unidos y del resto de un planeta globalizado, pero sí de insistir en la necesidad renovada –cada generación demanda nuevos entendimientos sobre su pasado y condición presente– de reflexionar sobre aquellos asuntos que han moldeado de forma profunda la sociedad contemporánea de la que formamos parte, en este caso sobre la larga pandemia de VIH y sus efectos sociales en México.

Esa necesidad fue percibida tempranamente y con agudeza por Francisco Galván Díaz, quien en 1987 convocó a un grupo de activistas e intelectuales para atenderla. Como resultado de esa empresa, al año siguiente se publicó el libro colectivo –coordinado por él mismo– *El Sida en México: los efectos sociales*.²

¹ Samuel Ponce de León et al. “Los primeros cinco años de la epidemia de sida en México”, *Salud Pública de México*, vol. 50, no. 4, (julio-agosto de 1988), 544.

² Francisco Galván Díaz (coord.). *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular, S.A. – Universidad Autónoma Metropolitana Azcapotzalco, 1988.

De acuerdo con Arturo Díaz Betancourt en alguna conversación personal, Galván había tomado la decisión de realizar este libro –y con urgencia– al enterarse de que funcionarios del gobierno federal preparaban también una obra dedicada al sida. Es muy probable que así haya ocurrido, de lo que hay certeza es que en 1989 se publicó el libro, también colectivo, coordinado por Jaime Sepúlveda Amor, director del Consejo Nacional para la Prevención y Control de VIH y el Sida (Conasida) en esa época, cuyo título fue *Sida, ciencia y sociedad en México*.³ La diferencia entre ambos libros es sustancial, el coordinado por Sepúlveda mantuvo un enfoque predominantemente biomédico, aunque incluyó algunos capítulos dedicados a los aspectos sociales relacionados con el VIH. El coordinado por Galván se dedicó íntegramente al análisis de los aspectos sociales derivados o relacionados con la pandemia; además, como Ana Luisa Liguori señaló en 1989, el libro constituía una exigencia política y social para fijar una posición y acciones concretas ante el sida.⁴

La obra de 1988 constituyó un parteaguas para comprender el VIH y el sida en México; mostró que los fenómenos de salud-enfermedad, específicamente la pandemia que avanzaba, no podían observarse, explicarse y atenderse exclusivamente recurriendo a una perspectiva biomédica (médica y fisiobiológica, como Galván refería). Esto no quiere decir que el personal de la salud y los funcionarios públicos encargados de atenderla no tuvieran en mente el hecho de que los aspectos sociales tenían relevancia en ese campo, pero sí que esos aspectos se percibían (se sigue percibiendo así en muchos casos) como contextuales; el telón de fondo en el que actuaban virus, el sistema inmunológico, los fármacos disponibles, la terapéutica y los médicos. *El Sida en México* expuso la centralidad de los aspectos sociales para la comprensión de la enfermedad; recomendar el uso del condón era a todas luces insuficiente si no se discutía primero el ejercicio de la sexualidad, su diversidad y las luchas por una expresión libre de la misma. Pensar en camas de hospital carecía de

³ Jaime Sepúlveda Amor (coord.). *Sida, ciencia y sociedad en México*, México: FCE, 1989. En julio del mismo año se había adelantado que el libro tendría por título “El Sida en México”, el cambio en el título puede ser significativo, ya que en la versión publicada incluyó dos términos fundamentales para entender la pandemia: ciencia y sociedad. Véase: Jaime Sepúlveda y Blanca Rico. “El Sida en México”, *Nexos* (junio de 1989). <https://www.nexos.com.mx/?p=5464>.

⁴ Ana Luisa Liguori. “El sida de todos”, *Nexos* (junio de 1989). <https://www.nexos.com.mx/?p=5450>.

sentido si no se hablaba primero de las relaciones establecidas entre instituciones de salud, personal médico y “enfermos”, marcadas por la asimetría, el estigma y la discriminación.

El libro coordinado por Galván tenía como público objetivo, en primer lugar, lo que ahí mismo se denominó como “los espacios de poder”, conformados por funcionarios gubernamentales, legisladores, instituciones públicas de salud, empresarios, etc., “buscando influir mediante la crítica [...] para que realmente se den los pasos y se tomen las medidas globales preventivas...”⁵ Era preciso llamar su atención y ampliar las acciones sobre las áreas poco atendidas o, incluso, ignoradas en ese momento, como el de la legislación sobre seguridad social que dejaba a las personas con sida desempleadas sin servicios médicos. Pero, también se tenían en la mira a los denominados “nuevos sujetos sociales”, entre los cuales estaban considerados los homosexuales, feministas, “enfermos y seropositivos”.⁶ No solo se pretendía generar un debate sobre el “sentido social, socio-cultural y político, y por lo tanto, personal” del sida, también es posible afirmar que era una demanda al ejecutivo federal para incluir en la esfera de lo público a “otros que debían estar”. El libro daba voz a quienes habían estado excluidos en los análisis previos de la pandemia.

Nuestro ahora

Han transcurrido poco más de tres décadas desde la publicación coordinada por Galván y se han escrito miles de páginas que, con diversos enfoques, han servido para continuar la reflexión. Como resultado de ello, ninguna duda cabe, se han producido cambios muy importantes en la forma como percibimos la pandemia, pero, también ha implicado transformaciones sociales trascendentes. Por ejemplo, se considera que la llegada del sida implicó un

⁵ Francisco Galván Díaz, “Prólogo”, *El Sida en México...*, 9.

⁶ Ídem. A partir de 1985, cuando estuvieron disponibles las pruebas para identificar la presencia anticuerpos contra el VIH en el organismo, las personas que resultaban reactivas en la prueba fueron conocidas como “seropositivas”, este término se empleaba frecuentemente para designar a quienes no presentaban alguna enfermedad definitiva de sida. Aunque el término no es incorrecto, actualmente ha caído en desuso ya que se considera como un calificativo para las personas con VIH centrado exclusivamente en una condición particular de salud, además de que la seropositividad también puede referirse a la presencia de anticuerpos para otros virus, como el de la hepatitis C.

duro golpe a los grupos de homosexuales organizados y a sus luchas por el reconocimiento de sus derechos, es cierto; no obstante, debe reconocerse que con la pandemia y con los análisis sobre ella, también han germinado novedosas formas de entender la diversidad sexual y de formular las demandas asociadas a los derechos, las cuales han derivado en cambios sociales y políticos de gran calado.

En el mismo sentido, en estas cuatro décadas de pandemia se han desarrollado medicamentos altamente eficaces para controlar la infección por VIH, los cuales se han incorporado en las guías para la atención en México –en ello debe enfatizarse el papel de la sociedad civil organizada y de algunos actores gubernamentales sensibles a la urgencia de tratamientos–, haciendo del acceso universal una meta cada vez más cercana. A ello deben sumarse nuevas estrategias de prevención –como la PrEP– que ofrecen a las actuales poblaciones jóvenes la posibilidad del disfrute de sexualidad con un riesgo de infección sustancialmente reducido.

Lo anterior de ninguna forma constituye una puesta al día exhaustiva de los cambios que se han producido después de la publicación de *El Sida en México*, si acaso, evidencia a muy grandes rasgos la distancia recorrida desde entonces. A pesar de ese tránsito, es necesario señalar la persistencia de condiciones sociales desfavorables para las personas con VIH y para los grupos de la sociedad mayormente afectados por la pandemia. El estigma y la discriminación no son algo del pasado, sino un vínculo que no ha sido posible cortar. Dicho lastre no solo se hace patente en la incapacidad de muchas personas para comprender que la homofobia detrás del grito de “puto” en los estadios de fútbol –fenómeno de reciente aparición– acrecienta el estigma; también con múltiples de actos que, basados en prejuicios sobre las preferencias sexuales⁷

⁷ Comprendo la discusión sobre la pertinencia de utilizar el término *orientación sexual* sobre el de *preferencia sexual*, asumiendo que aquel hace referencia a la capacidad de sentir atracción eróticoafectiva hacia otras personas, con independencia de la identidad sexual, y que dicha capacidad se moldea en una edad temprana como el resultado de una interacción de factores biológicos, cognitivos y del entorno. No obstante, recurro al segundo término debido a la carga histórica que tiene en México, en tanto expresión que, en las últimas décadas del siglo XX, fue empleada como una forma de reivindicar el derecho de cada persona a asumir sus prácticas sexoafectivas como actos conscientes, de libertad y meritorios de respeto y protección legal. Las luchas reivindicativas emprendidas por activistas homosexuales lograron que las leyes mexicanas incluyeran el término *preferencias sexuales* para refrendar y proteger el derecho a la igualdad (véase el artículo 1º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos).

y estatus serológico, agravan y hacen más compleja la pandemia en términos sociales.

En las calles de Ciudad de México, a la que sus autoridades han denominado “gay friendly”, en pleno 2022 es posible escuchar que a alguien “aparentemente gay” se le grite “sidoso” con un afán denostativo. Y es que las transformaciones culturales no se producen tan aceleradamente como se necesitan, menos cuando instituciones gubernamentales y del Estado mexicano no han tomado con seriedad la promoción de esos cambios. Por ejemplo, la educación sexual y de inclusión, la equidad de género, así como la prevención del VIH han sido temas pendientes en los programas educativos de la Secretaría de Educación Pública del gobierno mexicano –sin importar el partido político en turno–, también han estado ausentes en los programas educativos de las universidades públicas del país.

Pero, que a alguien le insulten llamándole sidoso puede ser solo un indicio de formas más graves de exclusión asociadas a la pandemia. Con el paso del tiempo, la llegada de terapias altamente efectivas, el acceso universal a tratamiento, el desarrollo de pruebas rápidas confiables, etcétera, se ha construido la percepción de que el VIH y el sida han dejado de ser un problema; especialmente si se considera que en los dos últimos años la presencia de la Covid-19 –y por razones sobradas– se ha convertido en el tema que ocupa la mayor parte de los espacios de comunicación sobre salud en el mundo. Es cierto que esta enfermedad es el desafío de salud pública más relevante en nuestros días, pero no debe perderse de vista que hemos enfrentado la pandemia de VIH por un periodo veinte veces más largo del que llevamos conviviendo con el SARS-CoV2, y el mayor problema no es el hecho de que hasta ahora no exista una vacuna aprobada que reduzca la expansión de aquella. En México, mientras que en la década de 1990, cuando los medicamentos antirretrovirales eran poco efectivos y su acceso limitado, hubo 33,684 defunciones por VIH, entre 2010 y 2019 la cifra ascendió a 49,055; es decir que, con tratamientos efectivos y acceso universal –que no lo es tanto–, en la década 2010-2019 los decesos crecieron un 45% con relación a la última del siglo pasado.⁸

⁸ Los datos provienen de: Santa Elizabeth Ceballos Liceaga et al. *Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH. Informe histórico de VIH 2do trimestre 2021*, México, Dirección General de Epidemiología, SSa, 2021, 17. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/667817/VIH-Sida_2doTrim_2021.pdf.

Así, las casi 5,000 defunciones anuales de los años recientes –en 2020 se registraron 4,557,⁹ falta conocer los datos de 2021, muy probablemente agravados por la Covid-19–, dejan ver que la pandemia del VIH todavía está lejos de ser controlada en México. No existe un desglose de las razones precisas de esas defunciones, aún así, pueden apuntarse algunas posibilidades: diagnóstico tardío de la infección; falta de atención integral –el acceso a tratamiento antirretroviral está garantizado, no así la atención de infecciones oportunistas ni comorbilidades para quienes no tienen seguridad social–; falla terapéutica sin atención oportuna; servicios médicos deficientes; falta de adherencia al tratamiento, etc. Pero cada una de estas posibilidades se relaciona, se nutre y se complica por factores como: legislación y normativas deficientes para extender el acceso pleno al derecho a la salud; prácticas empresariales discriminatorias, como la realización de pruebas de VIH forzosas para acceder o conservar un empleo; falta de coordinación entre los subsistemas de salud para el flujo de usuarios/derechohabientes con VIH; entornos familiares y sociales permeados por la homofobia y los prejuicios en torno al VIH; servicios de salud con serias carencias de capacitación para su personal sobre el tratamiento de la infección y procedimientos administrativos para agilizar la atención médica, además del estigma y rechazo hacia personas que no se ajustan a la heteronorma; estrategias de prevención insuficientes y sin evaluación de impacto; políticas de diagnóstico temprano limitadas, etcétera.

Tanto las transformaciones en beneficio de las personas afectadas por el VIH y de la sociedad en general, como los temas aún pendientes para poner fin a la pandemia del sida, hacen que *nuestro ahora* demande nuevas reflexiones sobre los efectos sociales del VIH y el sida en México, los que se han presentado desde el inicio de la pandemia y los que afectan de modo significativo a la sociedad del 2022. Esto adquiere especial sentido precisamente cuando la viruela símica se extiende a nivel global mayormente sobre poblaciones de hombres homosexuales y bisexuales, y cuando en México destaca la escasa voluntad mostrada por la Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, del gobierno mexicano, para actuar de manera contundente para frenarla (falta de información clara y asertiva, acciones de diagnóstico limitadas y la negativa para comprar, distribuir y aplicar la vacuna que el Grupo Asesor

⁹ Santa Elizabeth Ceballos Liceaga et al. *Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH. Informe histórico de VIH 4o trimestre 2021*, México, Dirección General de Epidemiología, SSa, 2022, 17. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/710892/VIH-SIDA_4totrim_2021.pdf.

Estratégico de Expertos en Inmunización de la Organización Mundial de la Salud ha recomendado y que ya se contempla como estrategia sanitaria en varios países latinoamericanos). Caben distintas posibilidades para explicar esto último: la negligencia, las limitaciones presupuestales, pero también los resabios homofóbicos en las decisiones gubernamentales que restringen a las poblaciones más afectadas el derecho al acceso a la salud (entre ellas las personas con VIH, quienes representan el mayor porcentaje en los diagnósticos de viruela símica en el país).

Cada época, cada sociedad presenta condiciones específicas que requieren disquisiciones propias y encaminadas a la comprensión de los fenómenos que les afectan. Por ello, en México no se ha dejado de escribir sobre el sida desde su aparición; este libro se inscribe en esa misma necesidad –seguramente a este seguirán muchos esfuerzos más–. No obstante, las investigaciones y ensayos que aquí se reúnen se definen frente a otros trabajos porque han sido elaborados con el propósito de establecer un puente reflexivo entre aquellos primeros años, los que motivaron la publicación del libro coordinado por Galván Díaz, y las nuevas generaciones. La distancia cultural, económica y tecnológica entre la sociedad mexicana que vivió el inicio de la pandemia y la actual, puede parecernos astronómica, pero, en el fondo compartimos el deseo de conocer y explicarnos la forma en que el VIH ha afectado al país. Quisimos buscar ese conocimiento y explicación, lo emprendimos a partir de análisis que giran en torno al mismo eje que articuló el esfuerzo realizado por un grupo de comprometidos actores sociales en 1988, es decir, los efectos sociales del VIH y del sida en México, examinados con una perspectiva temporal. Acá, el resultado.

Nuestros pasos

En la actualidad es poco conocida la obra y vida de Francisco Galván Díaz, el tiempo ha parecido diluir su memoria, aunque activistas de largo andar y aquellos que otrora lo fueron la tengan bien presente. Quienes le conocieron de cerca refieren su gran capacidad analítica y su aguda visión sobre la política y el entorno social, características que se extrañan en un escenario como el actual, en el que la economía a la que obliga la tecnología de los bits suele ofrecernos en tuits, publicaciones de facebook, videos de youtube o de instagram abundantes juicios de sobrada simpleza. A pesar de que hoy se recuerde poco a Galván, el producto de su trabajo dejó rastros legibles, uno de ellos

fue el libro ya referido, el mismo que inspiró a Juan Carlos Mendoza, Héctor Salinas Hernández y a quien esto escribe para preguntarnos qué tipo de paisaje se había, habíamos trazado en poco más treinta años desde aquel trabajo inicial y cuarenta desde la llegada del sida a México.

Para intentar una respuesta, a mediados de 2020 convocamos a un número importante de personas del campo de la academia, activistas, funcionarios públicos mexicanos y de organismos internacionales. Sabíamos que había muchas personas comprometidas con el tema, quienes tenían un trabajo muy consolidado y posibilidades de participar; no nos equivocamos, la respuesta fue generosa. Realizamos diversas reuniones virtuales –como obligaban los nuevos tiempos– en las que dialogamos sobre el proyecto en curso, sus alcances y las posibilidades de ofrecer, desde nuestras trincheras, reflexiones que nutrieran una respuesta colectiva a la pregunta inicial.

A principios de 2021, una vez recibidos los primeros borradores de los capítulos que hoy componen la obra, realizamos un coloquio cerrado, en el que intercambiamos progresos y puntos de vista, lo cual enriqueció las versiones avanzadas. En el proceso se presentaron importantes retrasos en la entrega, como suele suceder en obras de este tipo, los cuales se agravaron por las condiciones especiales en que la nueva pandemia, la de Covid-19, nos ha enrolado. Pese a ello, fue posible reunir un volumen importante de contribuciones.

Por otra parte, de entre las personas invitadas a participar, a algunas, por distintas razones y pese al deseo expresado, no les fue posible entregar lo convenido. Para ellas, nuestro agradecimiento, nos anima la certeza de que habrá otros momentos y espacios en que podrán compartir sus apreciaciones y los resultados de sus investigaciones sobre el tema que nos ocupa. Es importante señalar que mientras esperábamos la entrega de los borradores, llegó la lamentable noticia del fallecimiento de la doctora Sandra Sosa Rubí, investigadora destacada del Instituto Nacional de Salud Pública, quien gustosamente había aceptado participar en este proyecto con un análisis sobre los costos económicos de la pandemia. Para ella nuestro especial reconocimiento.

En suma, los trabajos recibidos y aceptados para componer esta obra fueron veintitrés, producto del esfuerzo realizado por treinta participantes. El conjunto ofrece un mosaico de puntos de vista derivado de las distintas procedencias formativas, de la experiencia e intereses de quienes escribieron. Así, conviven las perspectivas desde el campo de la movilización comunitaria y el trabajo social, la antropología física, los estudios de género, el derecho,

la ciencia política, las ciencias de la comunicación, la medicina clínica, la salud pública, el análisis literario, la historia, los estudios latinoamericanos, los derechos humanos, la antropología social, la antropología médica, los estudios de población y la filosofía de la ciencia. Aún así, estamos conscientes de que existen muchos temas y enfoques ausentes en las páginas que siguen, quienes coordinamos este esfuerzo somos los primeros en lamentarlo. Es importante, sin embargo, asumir que las carencias en esta obra seguramente serán resueltas colectivamente en otros espacios, por lo que este libro debe asumirse como una invitación para continuar con un diálogo iniciado hace ya muchos años.

Como podría esperarse, la estructura inicialmente pensada para el libro tuvo que reajustarse a partir de los materiales con que finalmente hemos contado, de manera que, en su versión definitiva, la obra se compone de tres partes. La primera tiene por título “Sociedad civil, ciudadanía en construcción”, en ella se ha reunido un conjunto de trabajos dedicados a pensar la manera en que el VIH y el sida han jugado un papel importante en el reacomodo de los grupos sociales y sus interacciones en México durante los últimos años. Se asume que la pandemia es uno de los diversos factores operantes en dicho reacomodo y que está conectada con cuestiones como el proceso democratizador del país –potenciado en 1988 con las fracturas en las fuerzas políticas gobernantes–, con el surgimiento en la escena pública de actores sociales tradicionalmente sometidos, vulnerabilizados e invisibilizados, o con las dinámicas económicas, entre las que pueden señalarse la mayor integración del país a los mercados globales, las crisis económicas, etc.

Se explora el surgimiento y desarrollo de la sociedad civil de lucha contra el sida, la comunicación y la percepción social sobre el VIH, así como el papel de las entidades internacionales en las dinámicas globales y locales de respuesta a la pandemia. De igual forma se analiza la construcción de la ciudadanía a la luz de las transformaciones en el marco legal mexicano y los temas pendientes en la materia, la participación de la sociedad civil organizada en el diseño y evaluación de políticas públicas, y los avances en la promoción y defensa de los derechos humanos. En esta parte se incluyen las colaboraciones de Luis Manuel Arellano, Rodolfo Millán, Ricardo Hernández Forcada, Cesar Edwin Tapia de la Rosa, José Ricardo Maldonado Arroyo, Héctor Miguel Salinas Hernández, Rafael Mazín-Reynoso, Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa.

La segunda parte, titulada “El VIH y el sida en los márgenes, sujetos emergentes”, está dedicada al análisis de la forma en que la pandemia producida

por el virus constituyó un factor que contribuyó en la manera en que se hicieron visibles grupos sociales hasta entonces marginalizados (como las comunidades indígenas, las mujeres, integrantes de lo que hoy se denomina la diversidad sexual, migrantes, personas que se inyectan drogas y personas jóvenes) y, la vía en la que se han convertido en protagonistas de primer orden en la configuración social actual. A través de los siete capítulos que conforman esta segunda parte se examina la vía en que se ha transformado la identidad de las personas que se inyectan drogas, se problematiza el VIH en función de los movimientos migratorios en el sur del país, las condiciones sociales, culturales y económicas de la frontera norte y la pandemia, las poblaciones indígenas y la racialización del sida, la vulnerabilidad asociada al género y las acciones de las mujeres desde el ámbito comunitario, en el terreno político, jurídico y normativo, así como las situaciones en que enfrentan personas jóvenes que desde la infancia viven con VIH. En este caso se ha contado con la colaboración de Juan Carlos Mendoza Pérez, Héctor Alexis López Barrientos, Angélica Ospina-Escobar, Mónica Hernández Leyva, Eugenia López Uribe, Tamil Kendall, Carlos Alberto Navarrete, Rubén Muñoz Martínez, René Leyva, Frida Quintino, María Elena Ramos y David Montelongo García.

La tercera parte tiene como título “Saberes y experiencias en torno al VIH y el sida”, en este caso los capítulos versan sobre la manera en que la pandemia de VIH ha implicado transformaciones sustanciales en nuestra forma de representar, comprender y explicar no solo aspectos como la salud, sino también aquellos que se vieron trastocados y/o evidenciados con la llegada del sida al país. El saber derivado del experimentar la nueva realidad que supuso el VIH tuvo, simultáneamente, efectos directos sobre la autopercepción de las personas y la construcción de identidades. En esta parte se aborda la historia terapéutica antirretroviral en México; se inquiere sobre la forma en que el VIH y el sida implicaron novedosas formas de observar y representar la realidad social, las relaciones entre el cuerpo, la enfermedad, la sexualidad y el deseo; se analizan los estudios sociales sobre la ciencia y el VIH; también se explora la forma en que la experiencia de vivir con virus ha adquirido centralidad en la construcción del saber (por ejemplo desde la experiencia de mujeres viviendo con VIH); igualmente, se atiende la manera en que desde la literatura –específicamente la poesía y la crónica– se urdieron aproximaciones cognitivas sobre la experiencia del sida en primera persona. La tercera parte ha contado con la colaboración de Bernardo Adrián Robles Aguirre, Xabier Lizarraga Cruchaga, Sandra Treviño, Miguel García Murcia, Siobhan Guerrero

Mc Manus, Héctor Miguel Corral Estrada, Fidel García Reyes, Tania Martínez Hernández y María Sandra Corina Martínez Sánchez.

Como puede apreciarse, la diversidad es una característica de esta obra y también es fuente de la riqueza propositiva que se ofrece. No obstante, es posible que una lectura completa del libro evidencie que algunos temas específicos resultan recurrentes en los distintos capítulos, ello se debe al hecho de haber propuesto el libro coordinado por Francisco Galván como referente para el análisis, pero también al hecho de que varios de los textos que componen esta obra han necesitado referirse a determinados –los mismos– acontecimientos y personajes –la publicación del mismo libro coordinado por Galván, el papel de la CNDH, el surgimiento y acciones de ciertas organizaciones de la sociedad civil, etc.–, para construir con ellos análisis con enfoques diversos.

Por último, si bien este no puede considerarse un libro específicamente confeccionado como uno de carácter histórico, pues no pretende hacer la historia de la pandemia, evidentemente la perspectiva temporal transversaliza los análisis que lo conforman. Apuesta por establecer una suerte de diálogo entre quienes encabezaron un primer esfuerzo por dilucidar los efectos sociales implicados por el sida en México y las generaciones actuales. Nos hemos preguntado acerca de lo que se buscaba decir en el pasado y, al mismo tiempo, brindamos una interpretación de ese pasado junto con la visión sobre los tiempos que nos han tocado vivir. Pero un diálogo de este tipo sería estéril si no apostara también por extender la experiencia cognitiva, si no se tuviera en mente dejar la puerta abierta para la inclusión de más participantes. Así, las páginas que siguen quedan expuestas al escrutinio de las y los jóvenes; de luchadores sociales; de las personas que, por diversos motivos, han experimentado la exclusión social y económica; de quienes se dedican a la comunicación y a la academia, en fin, de aquellas personas que asumen como posible la construcción de una sociedad mejor y, más aún, que están dispuestas a actuar para ello.

Miguel García Murcia
Ciudad de México, noviembre de 2022.

I. SOCIEDAD CIVIL, CIUDADANÍA EN CONSTRUCCIÓN



La sociedad civil organizada y la lucha contra el sida en México, 1983-2004

Miguel García Murcia
Alejandro Gutiérrez Ramírez
Ismael Espinosa García

Introducción

Después de casi cuatro décadas del registro de los primeros casos de sida (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) en el mundo y la posterior identificación del VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) como agente patogénico, no cabe duda sobre el papel de las organizaciones de la sociedad civil (osc) de lucha contra el sida como actores esenciales para comprender, prevenir y atender la pandemia. No obstante, la bibliografía dedicada a la historia de esas organizaciones es escasa. Estudiar la historia de las osc es relevante por diversos motivos; por principio, podría decirse que escribir la historia sirve para no dejar que el tiempo borre nuestra memoria. Calificar las acciones de las organizaciones es una cuestión compleja, pero no hablar de ellas contribuye a su olvido, y quizás la resistencia a este constituya un rasgo sustancialmente humano.

Es posible proponer un segundo motivo: acercarnos a la historia de las organizaciones puede contribuir al entendimiento de las dinámicas sociales que permitieron transformar y moldear la manera de enfrentar una situación de salud crítica. Es decir, la historia de las osc permitiría acercarnos a la comprensión sobre la capacidad transformadora de las personas que las constituyeron y la vía en que esa capacidad actuó sobre una realidad social compleja, dinámica y contradictoria.

Para continuar, puede argüirse una tercera razón: la construcción de conciencia histórica. Es difícil aceptar que la historia, o mejor dicho la reflexión histórica, es la “maestra de la vida” y que, como tal, el acercamiento a ella puede “enseñarnos” a no cometer los errores del pasado. Lo que sí es posible pensar, y apostar a ello, es que conforme conocemos y entendemos que las cosas no siempre fueron como hoy son, y que la diferencia se encuentra en la capacidad humana para cambiarlas (consciente o inconscientemente), puede

ocurrir que nos reconozcamos en aquellos actores del pasado y nos asumamos como personas capaces de transformar (ahora sí, de manera consciente) las cosas que de nuestra realidad necesitan ser transformadas o conservar aquellas que así lo requieran. Es decir, nos puede convertir en sujetos históricos.

Actualmente nos enfrentamos a un reto no menor, otra pandemia nos ha traído una emergencia sanitaria como no la ha habido en más de un siglo. En este escenario, reflexionar sobre la historia de las organizaciones de lucha contra el sida cobra sentido porque, en su propia reconstrucción, se podrán encontrar elementos que ayuden a entender la complejidad de las interacciones sociales que pueden dar forma a nuestras relaciones con fenómenos inicialmente biológicos (como una infección viral). Con ello, muy probablemente, puedan tenderse líneas de análisis para aproximarnos a la comprensión de fenómenos como la Covid-19 y quizá también pueda provocarse la acción comunitaria y colectiva en la búsqueda de soluciones para los mismos.

Pese a la legitimidad y necesidad de aproximaciones a la historia de las organizaciones de lucha contra el sida en México, la presente se limita a un ensayo que recurre a bibliohemerografía especializada y a la historia oral, mediante entrevistas con algunas de las personas protagonistas de la lucha contra el VIH y el sida. El propósito es analizar las circunstancias que permitieron la conformación de organizaciones, sus transformaciones y sus posibles efectos en la sociedad mexicana; la cual, en realidad, no es una, ni monolítica, ni estática.

La sociedad civil puede ser entendida como la esfera de interacción social entre la esfera económica y la del Estado; conformada por movimientos sociales, organizaciones ciudadanas, y otras formas de organización y comunicación pública.¹ Estos fenómenos generan decisiones colectivas; producen servicios solidarios que el mercado no proporciona, o lo hace a un elevado costo; vinculan a los individuos en asuntos de interés común, generando, por un lado, identidad y pertenencia; y por el otro, confianza, solidaridad y cohesión.² Los diferentes nombres con los que se les designa enfatizan alguno de sus elementos: organizaciones no gubernamentales; organizaciones no-lucrativas, organizaciones voluntarias, organizaciones del tercer sector, redes

¹ Jean Cohen y Andrew Arato. *Sociedad Civil y Teoría Política*. México: FCE, 2000, 8-9.

² Cristina Puga. "La sociedad organizada. Una teoría prescriptiva de la asociación", en Sara Gordon y Ricardo Tirado (coords.), *El rendimiento social de las organizaciones sociales*, México: UNAM-Instituto de Investigaciones Sociales, 2014, 89-95.

sociales, entre otras. En México, se utiliza el término *organizaciones de la sociedad civil*, osc, como expresión neutra que logra englobar estos fenómenos asociativos. En términos generales, las organizaciones de la sociedad civil son fenómenos de acción colectiva organizada donde sus integrantes comparten objetivos, identidad y reglas de funcionamiento.³

Otro inicio: la creación de las primeras organizaciones de lucha contra el sida

En el mes de marzo de 1983, el Instituto Nacional de Nutrición “Salvador Zubirán” (INNSZ) reportó el primer caso de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) registrado en México.⁴ En medio del inminente inicio de una pandemia, el gobierno mexicano –entonces encabezado por el presidente Miguel de la Madrid– evitó declarar al respecto. Fue a mediados de 1984 cuando el director del INNSZ, Manuel Campuzano Fernández, señaló en un reporte que hasta ese momento había al menos 20 casos similares diagnosticados.⁵ Tres años después, en 1987, el doctor Samuel Ponce de León daba cuenta de 62 casos en ese mismo instituto con pacientes cuya edad rondaba entre los 30 y 50 años.⁶

La prevalencia del sida en México se mantuvo en primera instancia en la población homosexual masculina, seguida por la bisexual y, finalmente, la

³ Edgar Esquivel y Carlos Chávez Becker. “La sociedad civil”, en Herminio Sánchez (coord.), *Antologías para el estudio y la enseñanza de la ciencia política II: Régimen político, sociedad civil y política internacional*, México: UNAM-Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2017, 208; Cristina Puga. “Notas sobre el origen de las asociaciones”, en Isnardo Santos (coord.) *Para una historia de las asociaciones en México (siglos XVIII-XX)*, México: Palabra de Clío, 2014, 27; Cristina Puga. “La sociedad organizada. Una teoría prescriptiva de la asociación”, en Sara Gordon y Ricardo Tirado (coord.), *El rendimiento social de las organizaciones sociales*, México: UNAM-Instituto de Investigaciones Sociales, 2014, 66; Ricardo Tirado. “De la asociación: características y problemas”, en Matilde Luna y Cristina Puga (coords.), *Nuevas perspectivas para el estudio de las asociaciones*, México: UNAM-Instituto de Investigaciones Sociales / Anthropos, 2010, 37.

⁴ Samuel Ponce de León. “Los primeros cinco años de la epidemia de sida en México”, *Salud Pública de México* 30, no. 4 (julio-agosto de 1998), 545.

⁵ Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en México. Los primeros años*. México: Historiadores de las ciencias y las humanidades, A.C., 2010, 30.

⁶ Ponce de León, “Los primeros cinco años de la epidemia”, 547.

heterosexual. Quienes presentaban síntomas y complicaciones de la enfermedad fueron estigmatizados con adjetivos como promiscuos, perversos y acreedores al “castigo divino” por su estilo de vida, especialmente los homosexuales (quienes ya eran considerados un malestar social), así como “las prostitutas” y “drogadictos”. La normativa moral heterosexual conservadora ocasionó que las personas afectadas fueran rechazadas en centros de salud y hospitales, negándoles la atención médica ante un supuesto “riesgo de contagio”. Una carta enviada al director del periódico *Excélsior* en 1985 da cuenta de la situación que enfrentaban muchos afectados, así como sus familiares y allegados:

Señor director [...] pese a que cada día queda más claro que el SIDA es un mal que puede afectar a cualquier ser humano, aquí se sigue manejando como una especie de “venganza de la naturaleza” contra los homosexuales. [...] Lamentablemente, los casos que se han producido hasta ahora en el país han sido utilizados para exacerbar la homofobia social, la cual se refleja lo mismo en la prensa escrita que en los reportajes televisivos, conseguidos a veces de manera prepotente dentro de los mismos centros hospitalarios. Lo que para los medios de comunicación ha sido una mera noticia sensacionalista y para la gran mayoría de la gente tan solo un chiste que contar en la oficina, para quienes lo hemos vivenciado con la pérdida de un ser querido, el SIDA resulta algo doloroso y la forma de enfocarlo, indignante. Por este medio queremos denunciar el caso concreto de un querido amigo, quien decidió quitarse la vida [...] en el cuarto que ocupaba en el segundo piso del Hospital de Nutrición. Quienes estuvimos cerca de él sabemos que su decisión no solo se debió al SIDA sino al trato humillante que recibió desde su ingreso en dicha institución, tanto de parte de médicos, como de enfermeras. Afortunadamente, nuestro amigo ya no estuvo aquí para presenciar las burlas y el desdén de que su cadáver fue objeto en la Oficina del Ministerio Público [...] Ni tampoco para escuchar la forma tan irrespetuosa y morbosa en que se informó de su muerte.⁷

La situación en los servicios de salud se volvió cada vez más intolerante para las primeras personas afectadas por el sida. Algunas no eran recibidas en las áreas de urgencias y se les negaba el servicio de ambulancias para su traslado a

⁷ “El Sida es un problema de salud pública, dice. Carta al director”, *Excélsior* (22 de agosto de 1985), 35.

otros nosocomios, o el uso de camillas. En ciertos casos, personal de salud amenazó con realizar huelgas para evitar tener contacto con los pacientes que presentaban la infección.⁸ Ante esta problemática, familiares y amigos de personas con VIH que aún no manifestaban sintomatología clínica grave, comenzaron a formar grupos junto con profesionales de la salud, preocupados por la situación y la falta de empatía hacia quienes presentaban sida.

Existe la idea de que las primeras organizaciones derivaban de los grupos homosexuales, pero la realidad parece ser más compleja. Desde los años 70 del siglo XX habían surgido agrupaciones homosexuales demandantes del cese de actos represivos por parte de las autoridades; imposible no señalar a Lambda, el Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR) y Oikabeth en ciudad de México, el Grupo de Orgullo Homosexual de Liberación en Guadalajara (GOHL), o el Frente Internacional para las Garantías Humanas en Tijuana (FIGHT). Arturo Vázquez Barrón -integrante de Lambda y militante del Movimiento de Liberación Homosexual (MLH), surgido en aquella época- considera que la represión impedía espacios de visibilidad o interlocución a través de “levantones, persecuciones, agresiones verbales y físicas, extorsiones de los cuerpos policiacos...”, produciendo una “pulsión militante” entre homosexuales y lesbianas.⁹

Una pulsión que no se extinguió cuando a mediados de los ochenta se presentaron importantes fracturas en el MLH. Jordi Diez ha afirmado que el entorno adverso hacia los homosexuales provocado por el surgimiento del sida en México y, especialmente, por la responsabilidad que se les atribuyó por la aparición de la pandemia, fue clave para el surgimiento de aquellas fracturas;¹⁰ es probable que, efectivamente, el rechazo se haya hecho más patente en espacios públicos cuando en los medios de comunicación se empezó a hablar del sida (lo cual ocurrió después de 1984), pero el rompimiento debió de tener un origen más ligado a las diferencias existentes en el interior del MLH sobre las formas para encauzar sus propias luchas. En todo caso, el impulso

⁸ Samuel Ponce de León. “Inicio de la pandemia”, en María Candelaria Iglesias Chiesa y Gustavo Reyes Terán, *30 años del VIH-sida. Perspectivas desde México*. México: Centro de Investigación de Enfermedades Infecciosas / Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias / Fundación México Vivo, 2011, 14.

⁹ Arturo Vázquez Barrón, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 16 de octubre de 2020.

¹⁰ Jordi Diez. “La trayectoria política del movimiento Lésbico-Gay en México”, *Estudios sociológicos* 29, no. 86 (mayo-agosto de 2011), 701-702.

que habían tenido las demandas de cese a la represión y la convicción entre militantes de la liberación homosexual de la necesidad de ocupar el espacio público, se encontró con una nueva circunstancia, la provocada por el arribo del sida a México. Esta implicó el incremento del rechazo público hacia homosexuales (presente en la sociedad con anterioridad) y, por otra parte, la necesidad de actuar para paliar una emergencia sanitaria que afectaba mayormente a homosexuales.

Las agrupaciones Guerrilla Gay, Colectivo Sol o Cálamo, surgidas después de 1984, cuando se produjo el declive del MLH, incorporaron actividades tendientes a reducir el impacto de la epidemia, como la búsqueda y difusión de información para prevenir la infección. Por ejemplo, la cantina El Vaquero, de Luis González de Alba, un lugar exclusivo para varones, fue un espacio donde los integrantes de Cálamo (asociación creada en 1985) realizaban pláticas informativas sobre el sida,¹¹ y no fue el único espacio; también llevaron a cabo sesiones informativas en El Taller (igualmente exclusivo para varones) dando inicio al proyecto que durante muchos años se conoció como “Los martes del Taller”. Incluso, González de Alba refirió que la participación de Cálamo en El Taller sirvió como una estrategia para envolver “el bar en un proyecto cultural”, ante las dificultades para obtener una licencia de apertura para el bar.¹² De igual forma, integrantes de Cálamo participaron como invitados en programas televisivos, como los conducidos por Martha de la Lama o Luis Carbajo.¹³

Las actividades realizadas por estos grupos tenían como sustrato la capacidad organizativa desarrollada en o acrecentada durante la participación en el MLH, la actitud militante, la visión política y, de modo destacado, el hecho de que quienes las encabezaban formaban parte de redes donde sus actores compartían cierto nivel educativo y participaban de la circulación de información actualizada sobre el sida, muchas veces proveniente de publicaciones extranjeras, en una época donde la internet no tenía espacio en la vida cotidiana. David Alberto Murillo,¹⁴ fundador y director de Amigos contra el sida, A.C.,

¹¹ Vázquez Barrón, entrevista, 16 de octubre de 2020.

¹² Luis González de Alba. “Veinte años de El Taller”, *Nexos* (octubre de 2006). <https://www.nexos.com.mx/?p=12030>.

¹³ Vázquez Barrón, entrevista, 16 de octubre de 2020.

¹⁴ El 1 de marzo de 2022, mientras este libro se encontraba en proceso de edición, falleció David Alberto Murillo. Nuestro reconocimiento a su labor y agradecimiento por su generosidad.

cuenta que, aunque no formó parte del MLH, comenzó a recopilar la poca información publicada en medios nacionales, además de recibir envíos de revistas de amigos que tenía en Estados Unidos.¹⁵ Sin embargo, las agrupaciones homosexuales derivadas del MLH, como había ocurrido con el mismo movimiento, tuvieron un campo de acción restringido. Fueron pocas las ciudades donde tuvieron presencia, y mayormente se concentraron en Ciudad de México, mientras que el sida se extendió y acrecentó en todo el país conforme avanzó la década de los ochenta y llegó la siguiente.

Las necesidades presentadas por la pandemia, como la de contar con información clara y con base científica, ofrecer acompañamiento para personas diagnosticadas con VIH o sida, o proveer asistencia médica se agravaban por una serie de condiciones previas, pero que con su llegada a México se hicieron más evidentes. Se trataba de la desigualdad social, cuyo impacto era mayor en ciertas poblaciones –personas que además de vivir en condiciones de pobreza, eran homosexuales, usuarios de drogas o trabajadoras/es sexuales–; la discriminación, aunque poco se hablara de ella; un sistema sanitario deficiente; una concepción limitada sobre el derecho a la salud y la presencia de una amplia población homosexual y bisexual hasta entonces pensada como escasa. En estas mismas condiciones se produjo la conformación de nuevas formas asociativas que buscaban alternativas para las necesidades apremiantes: se trató de las agrupaciones constituidas por personas con VIH, familiares y amistades, frecuentemente acompañados por personal médico, psicólogos, trabajadoras sociales e, incluso, religiosos. Entre esos nuevos tipos de asociaciones se encontraban los grupos de autoapoyo.

Los grupos de autoapoyo

Si bien hubo organizaciones homosexuales que con el surgimiento de la epidemia orientaron sus esfuerzos para combatirla, también se presentó de manera paralela un fenómeno de mayor amplitud –pero no distante, impulsado por la urgencia que suponía vivir con VIH o sida, o formar parte del círculo social cercano a alguna persona que lo padecía–: fue la proliferación de agrupaciones específicamente dedicadas a hacer frente a la pandemia. En 1988, en el libro *El Sida en México: los efectos sociales*, ya se daba cuenta de varias organizaciones dedicadas a ello y entre las cuales se encontraban las que no se

¹⁵ David Alberto Murillo, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 29 de septiembre de 2020.

asumían como homosexuales. Por ejemplo, Pedro Preciado –dirigente histórico del movimiento homosexual en Jalisco– señalaba la existencia de una organización en Guadalajara con poco tiempo de haber sido creada: “un grupo que se llama Proyecto Azomalli, es un grupo pequeño, que tiene un localito con teléfono, ellos no se autonombran grupo gay, sino grupo amplio y con un trabajo dirigido a la población en general. Han editado un folleto y un póster muy buenos sobre el tema”,¹⁶ pero como esa surgieron muchas más. En Guadalajara, también existían grupos de autoayuda en el Mesón de la Misericordia y un grupo llamado “Vías de Vida”, este último organizado por los jesuitas, pero sus labores eran principalmente “asistencialistas”.¹⁷

Solo tres años después de la aparición de ese libro, el mismo Galván Díaz señalaba nuevamente la existencia de varias organizaciones, muchas de las cuales se enfocaban específicamente al combate al sida sin asumirse como organizaciones gays: “el Grupo de Investigación Social Sobre Sida y Defensa de Derechos Humanos, El Colectivo Sol, AVE de México, Compañeros de Ciudad Juárez, La Asociación Regional del Sureste; el Comité de Madres, familiares y amigos de personas con sida de Guadalajara, Entre Amigos, Voz Humana y el Proyecto Azomalli”.¹⁸

Joaquín Hurtado ha señalado que en Monterrey, durante el mismo periodo –fines de los ochenta y principios de los noventa–, operaba un grupo de atención psicológica para las personas que recibían el diagnóstico de VIH en la Unidad de Psiquiatría del Hospital Civil, hoy Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” de la UANL. Se trataba de un grupo de autoapoyo que no era una comunidad gay articulada como en otros estados.¹⁹ Hurtado afirma que fue de los primeros grupos de acción y resistencia en esa ciudad.

En Monterrey también operaba el grupo que se reunía en la Basílica de Nuestra Señora del Roble o simplemente Iglesia del Roble, espacio que cobijó

¹⁶ Ricardo Navarro Ballesteros. “La sociedad civil en lucha contra el sida. Entrevistas”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México Los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 274.

¹⁷ Víctor Dante Galicia, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 14 de octubre de 2020.

¹⁸ Francisco Galván Díaz et al., Roberto González Villareal y Rodolfo N. Morales. “Del sida en México. Aspectos del Gobierno y la Sociedad”, en Ian Lumsden, *Homosexualidad, Sociedad y Estado en México*, México: Sol Ediciones / Colectivo Sol / Canadian Gay Archives, 1991, 129.

¹⁹ Joaquín Hurtado y Rosalinda Zavala, entrevistados por Miguel García Murcia, 8 de diciembre de 2014, Monterrey, Nuevo León.

a quienes conformaron la organización Movimiento Abrazo, A.C. El mismo grupo continuó sus actividades y, a mediados de los noventa, se sumaría Hilda Esquivel, cuyo activismo tendría un desarrollo importante ya iniciado el siglo XXI, particularmente enfocado en las mujeres con VIH.²⁰ Como este, surgieron otros grupos apoyados por instituciones religiosas en distintas partes del país,²¹ que tenían un perfil donde predominaba el acompañamiento a personas con sida y el apoyo asistencial para personas cuyas condiciones económicas –de por sí deprimidas– se agravaban cuando alguien enfermaba.

Sin embargo, el acompañamiento emocional y la asistencia (provisión de víveres, medicamentos o, incluso, albergue temporal) solo atendían paliativamente ciertas necesidades generadas o acrecentadas con el surgimiento del sida. Los grupos de autoapoyo surgieron también por la necesidad de las personas con VIH de contar con un espacio para convivir y hablar sobre lo que les sucedía: el rechazo social, la negación de servicios de salud o bien, con la provisión de estos en condiciones que violaban la dignidad de las personas y se traducían en actos discriminatorios, y al mismo tiempo encontrar alguna respuesta y apoyo.

Varios grupos se formaron en las salas de espera de los hospitales públicos que atendían VIH; por ejemplo, Georgina Gutiérrez Alvarado narra el surgimiento de uno.²² Hacia 1988 se produjo un acontecimiento que afectaría directamente a su novio, Rafael –diagnosticado con sida–, quien en su segunda visita al Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE (Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado), en Ciudad de México, enfrentó lo siguiente: a las personas con VIH que acudían a la consulta médica se les prohibía sentarse en las bancas de la sala de espera; debían llevar una cobija,

²⁰ Hilda Esquivel Cerda, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 08 de octubre de 2020.

²¹ Sobre la labor de las organizaciones religiosas en el tema de sida, pueden consultarse los documentos del Colectivo Sol: *Antología de prácticas promisorias en la reducción de estigma y discriminación, asociados al VIH en organizaciones basadas en la Fe*. México: 2000; *Diagnóstico de respuestas religiosas en la construcción en entornos favorables para las personas que viven con VIH (estudios a realizar en el Estado de México, Jalisco, Oaxaca, Tamaulipas, Yucatán y Distrito Federal)*. México: 2007; *Guía práctica para la reducción del estigma asociado con el VIH en Organizaciones basadas en la Fe*. México: 2007; *Informe del encuentro Religión y VIH. Fortaleciendo una respuesta afirmativa*. México: 2007. Disponibles en <http://colectivosol.org/bibliotecaarchivo.html>.

²² Georgina Gutiérrez Alvarado, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 26 de septiembre de 2020.

colocarla en el suelo y sentarse sobre ella, aunque inicialmente ni Rafael, ni Georgina, sabían que esa era la causa. Georgina narra el suceso de la siguiente forma:

[al] ir a vigencia de derechos, lo dejé sentado [a Rafael, en una banca], tapado porque él ya casi no se podía mover y cada vez pesaba menos [...], cuando yo subí y no lo vi, digo ¿en dónde está?... unos pasos adelante, en una esquina vi su cobija en el suelo, ¡ah chingá, qué hace su cobija en el suelo?, me acerqué y cuando volteo, vi una fila de cinco muchachos sentados en el suelo [...] porque no los dejaban sentarse en las bancas. Lo levanté y le dije: ¡tú no te vas a quedar sentado en el suelo! Lo levanté y lo senté en la silla, y la recepcionista empezó a gritar como loca: ‘¡No, no, no, voy a llamar a seguridad!’ le dije ‘Llámele, llámele’, entonces volteo y les digo [a quienes estaban en el suelo] ‘¿Y ustedes por qué permiten eso?’ Sergio [otro paciente que estaba sentado en el suelo] me dice ‘Yo me siento con él, ayúdame a parar’, porque no se podían parar solos, todos ellos eran unos huesitos ahí sentados. Entonces uno a uno se empiezan a parar [y] se sientan en las bancas.²³

Después de este episodio, Georgina Gutiérrez y otros pacientes del mismo hospital empezaron a reunirse en la casa de uno de ellos, Miguel, para conversar cómo se sentían y para organizar guardias en el hospital con el fin de verificar que a ningún paciente lo sentaran en el piso. Con ello surgió el grupo de autoapoyo del mismo hospital.

La organización y la exigencia de condiciones dignas para la atención de las personas con VIH en los servicios de salud fueron elementos que acompañaron, en mayor o menor medida, la creación de numerosas organizaciones y grupos de autoapoyo en el país entre los 80 y 90. Los reclamos de atención en condiciones dignas en los hospitales públicos se presentaron tanto en Ciudad de México como en Monterrey, Guadalajara o Mérida. En esta última ciudad ha quedado registro del trabajo de personas como Lizbeth Castilla Povedano –quien llegó a ingresar a un hospital acompañada de periodistas para documentar la falta de atención y maltrato que recibían pacientes con sida–,²⁴ que se convirtieron en actores demandantes de servicios de salud sin discriminación para personas con VIH.

²³ Gutiérrez Alvarado, entrevista.

²⁴ Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH...*, 167.

Lo anterior no significa que todos los grupos de autoapoyo hayan adoptado una actitud combativa frente a las deficiencias de los servicios de salud o la discriminación. Algunos solamente buscaban ofrecer espacios donde las personas pudieran expresar sus sentimientos sobre su experiencia con el VIH o la de acompañar y apoyar a algún familiar o amistad. Con ello suplían, en cierto modo, la falencia de servicios de soporte psicológico y emocional desde las instituciones gubernamentales. Frecuentemente, en los grupos circulaban recomendaciones sobre el cuidado en la alimentación, tratamientos paliativos para las afecciones que acompañaban el sida, médicos privados que ofrecían servicios en las OSC ya constituidas e, incluso, consejos prácticos para lidiar con el desgaste y el cansancio para quienes presentaban una etapa avanzada de la infección. A diferencia de lo acontecido en el hospital 20 de Noviembre, en otras instituciones los grupos de autoapoyo habían sido promovidos por personal de los hospitales: trabajadoras/es sociales o psicólogos/as se ocupaban de ello y en algunos casos ellos mismos impulsaron a los pacientes a organizarse y dejar de lamentarse por las circunstancias que vivían.

Gerardo Cabrera, quien se involucró en el combate a la epidemia cuando contaba apenas con veinte años, recuerda que, en el grupo de autoapoyo creado en el Hospital de Jesús, en Ciudad de México, donde él asistía, las sesiones –que se realizaban los jueves– en ocasiones eran como el “espacio para la conmiseración”, en el que la psicóloga Miriam Tejero preguntaba a los treinta o cuarenta asistentes: “¿Cómo les fue en la semana? [...] y entonces todos empezaban, ‘Es que a mí me fue muy mal porque me discriminaron, a mí me corrieron del trabajo, a mí en mi casa...’”, y a continuación, la misma psicóloga azuzaba a los pacientes: “Bueno, ya sufrieron, y ahora ¿qué van a hacer para dejar de sufrir?”²⁵ A la larga motivó a los participantes para iniciar procesos de acompañamiento y apoyo a personas en hospitales, en sus casas, personas sin trabajo, etc. Para lo cual, también, crearon estrategias a fin de recaudar fondos que les permitieran apoyar a quienes lo requerían.

Si bien todos estos grupos de autoapoyo mostraban diferentes propuestas para enfrentar la pandemia, en general no se reconocían como organizaciones homosexuales o gays. Proponían estar abiertos a la participación de todas las personas, sin importar las preferencias sexuales; puede decirse que fueron entidades asociativas que no se mostraban herederas de los reclamos por los

²⁵ Gerardo Cabrera Reséndiz, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 15 de octubre de 2020.

derechos de los homosexuales, a pesar de que hombres gays y bisexuales conformaban el sector más gravemente afectado por el sida y también eran los que mayoritariamente conformaban esos mismos grupos. Esto obedecía a que el MLH y los reclamos de derechos para homosexuales expresados en algunas ciudades del país tenían un alcance social aún limitado y la pandemia demandaba una amplia participación. Además, asumirse como una organización homosexual podría convertirse en una barrera para que personas no homosexuales –por ejemplo los familiares de los enfermos– se sumaran a los reclamos y actividades de los grupos de autoapoyo, y también una barrera para ser atendidos por autoridades de salud, dado el estigma y el rechazo hacia los gays, acrecentados por el sida.

Las primeras organizaciones formales

Como ya se ha señalado, al ser los homosexuales el grupo con mayor número de diagnosticados con sida (o que presentaban algún deterioro, como sarcoma de Kaposi, neumonía, síndromes diarreicos, infecciones bucales o pérdida de peso extrema) no fue extraño que, a mediados de los 80, organizaciones provenientes del MLH comenzaran a formar grupos dentro de sus estructuras para atender la situación. En cierta forma también a ello se debe el surgimiento de nuevas organizaciones como Sida Tijuana, creada por Emilio Velázquez en 1984, que entre sus servicios ofrecía una línea de atención telefónica con información sobre el sida.²⁶ Sin embargo, un paso fundamental para el combate al estigma, a la discriminación y, desde luego, al sida, que además se derivaba de las luchas iniciadas al final de los 70, fue la creación de la primera organización homosexual legalmente constituida en el país: se trató de Cálamo, Espacios y Alternativas Comunitarias, A.C.

En 1985, año en que se creó Cálamo, debió de ser difícil dimensionar la relevancia de constituir una asociación civil homosexual. Muchos de los participantes del MLH asumían una posición radicalmente crítica al sistema político y sus instituciones, y la creación de una asociación civil parecía no ser una acción tan radical. En opinión de Arturo Vázquez B., el único espacio político institucionalizado para el movimiento homosexual había sido la izquierda, y de hecho no toda la izquierda, lo que por una parte muestra lo cerrado que

²⁶ Dana Wiegand. "Emilio's Coffehouse", sitio *web LGBTQ San Diego County News*, (21 de mayo de 2020). <https://lgbtqsd.news/emilios-coffeehouse/>.

estaba el espacio público para los grupos homosexuales y, por otro lado, también ayuda a comprender la combatividad del movimiento frente al sistema político.²⁷ Aún así, Vázquez Barrón considera que hubo una ideologización excesiva en la primera parte del MLH, que implicaba la exclusión de un sector amplio del colectivo que hoy puede denominarse de la diversidad sexual, pero que en aquellos años se conocía como ‘homosexual’.

La idea de crear Cálamo surgió “como una propuesta de participación social, más que de participación política –afirma Arturo Vázquez–, en última instancia, nos dábamos cuenta, los que estábamos cocinando el proyecto, principalmente Rodolfo Millán y yo, junto con Alejandro Reza, que el proyecto social tenía una carga política”.²⁸ Se buscaba crear un espacio que se convirtiera en un parlamento gay:

[...] un parlamento en el que pudiéramos entender que, dentro de la diferencia, también había diferencias, [...] que pudiéramos dialogar los diferentes colectivos que conformaban el todo para poder encontrar estrategias comunes, negociadas, y que cada quien peleara o pudiera pelear por sus propias reivindicaciones, pero que al mismo tiempo hiciéramos un frente común con reivindicaciones comunes.²⁹

La creación de un espacio de diálogo era un esfuerzo importante para la inclusión de diversas formas de pensar; pero, destaca la decisión de hacerlo mediante la constitución de una asociación civil. La propuesta de Rodolfo Millán descansaba en el reconocimiento de que la marginalización a la cual el “sistema opresor” había orillado a homosexuales era algo “asumido inconscientemente”; pero también, que la homosexualidad no estaba prohibida por las leyes mexicanas. Se debía aprovechar la libertad ofrecida por la Constitución para –argumentaba Rodolfo– “ser lo que nosotros queremos ser y para organizarnos como queremos organizarnos”.³⁰ Contar con una personalidad jurídica, la de la asociación civil, ofrecía a los homosexuales la posibilidad de dejar atrás “la marginalidad organizativa en la que vivieron los primeros grupos [...] entonces, eso cambió por completo la relación de fuerzas con las

²⁷ Vázquez Barrón, entrevista, 30 de octubre de 2020.

²⁸ Ídem.

²⁹ Ídem.

³⁰ De acuerdo con la información proporcionada por Arturo Vázquez Barrón, 30 de octubre de 2020.

que Cálamo se empezó a relacionar y a generar interlocuciones de calidad con los demás, con los que tenemos enfrente: con la familia, con el gobierno, con la escuela, con la ciencia, etc. [...] ya no teníamos el estigma de origen de no poder ser algo que la ley nos permite ser”.³¹

Si bien, las movilizaciones impulsadas por el MLH, donde destacaba la Marcha del Orgullo Homosexual, habían irrumpido en las calles, arrebatando el espacio físico para ser lesbianas y homosexuales sin censura, y con ello ejercer la ciudadanía de facto, la constitución legal de una organización implicó instalarse en ese mismo espacio avituallado del marco jurídico. En ese sentido se trató también de un acto político de gran trascendencia.

Otro aspecto relevante fue que Cálamo desde un inicio incorporó el tema del VIH entre sus trabajos, pero no pretendía ser una organización dedicada exclusivamente al combate del sida. Entre sus dirigentes había una oposición a lo que denominaban “sidificación” de la agrupación, porque no querían soslayar los temas que en ese momento también consideraban relevantes. Sin embargo, el fortalecimiento de la organización avanzó conforme la pandemia cobraba mayor presencia en la Ciudad de México, de manera que el trabajo en VIH/sida adquirió mayor presencia en la asociación, además de la defensoría legal, el apoyo psicológico, las actividades formativas y de reflexión sobre la sexualidad, la vejez, el amor, la literatura, la historia, etc., principales servicios ofrecidos por Cálamo en sus instalaciones de la calle de Culiacán 118.³² Fue necesario abrir un segundo local, esta vez en la calle de José Vasconcelos, en la misma colonia Condesa de la Ciudad de México, donde se tomaban muestras sanguíneas para detección del VIH tres veces por semana, y se enviaban a las instituciones públicas para su procesamiento. De acuerdo con Arturo Vázquez, las labores estaban a cargo de un Comité dedicado al VIH/sida, encabezado por Alejandro Reza y Braulio Peralta, y al que posteriormente se unió Arturo Díaz Betancourt;³³ contaban con servicios médico y psicológico, que se complementaban con pláticas para la prevención del VIH y la producción de materiales con el mismo fin.

Cálamo tuvo una vida relativamente corta: la organización fue disuelta en los primeros años de la década de los 90, pero el haber adquirido una

³¹ Vázquez Barrón, entrevista, 30 de octubre de 2020.

³² Los usuarios de los servicios pagaban una cuota reducida por ellos.

³³ En *Memoria de la lucha contra el VIH...*, quien esto escribe afirmó que Arturo Díaz Betancourt había sido fundador de Cálamo, lo cual es incorrecto y se debió a un error en la interpretación de la información con que se contó en ese momento.

personalidad jurídica, y haber actuado desde esa posición en el espacio público para posicionar los intereses y atender las necesidades de un grupo social marginalizado, se convirtió en un modelo asociativo que fue replicado ampliamente en los años siguientes.

La conformación de la movilización comunitaria

En México, como en el resto del mundo, las condiciones de marginalidad impuestas a determinados grupos sociales acompañaron la historia de las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el sida. Por ejemplo, una situación que también enfrentó México durante los primeros años de la pandemia fue la transmisión del VIH asociada al comercio de la sangre y hemoderivados, incluyendo las transfusiones sanguíneas. En esos años, el comercio de estos productos carecía de control sanitario, por lo que había “donadores de sangre remunerados”; esto sucedió principalmente en los países pobres de África y América Latina por parte de compañías farmacéuticas que enviaban los productos a Estados Unidos y Europa.³⁴ Un caso especial se localizó en el municipio de Nezahualcóyotl en el Estado de México, donde personas de bajos recursos económicos habitualmente vendían su sangre (obreros, empleados, amas de casa, estudiantes, etcétera), quienes, al vivir en una zona de alta marginalidad y desigualdad social –basta recordar que a esa misma localidad solía llamarse “Nezahualodo”, pues los servicios urbanos eran muy escasos–, acudían a vender su sangre.

Un número significativo de estas personas se infectaron con el VIH, ya que las compañías dedicadas al comercio y procesamiento de la sangre omitieron las medidas de seguridad e higiene necesarias, y otros tantos, quienes recibían las transfusiones, pues antes de 1986 no se realizaba el tamizaje sanguíneo para VIH.³⁵ Se desconoce el número de personas que adquirieron la infección como consecuencia de la comercialización de la sangre, pero hay análisis retrospectivos que revelan un alto grado de seropositividad entre donadores de sangre en el Hospital General de La Perla, en Nezahualcóyotl,

³⁴ Patricia Volkow Fernández. “La prevención de la transmisión sanguínea”, en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México. Logros, Desaciertos y Retos*, México: Ssa / Censida / INSP / Birmex, 2009, 60.

³⁵ Volkow, “La prevención de la transmisión sanguínea”, 60.

entre 1987 y 1992, en relación con otros hospitales de zonas aledañas,³⁶ y puede suponerse que muchos de los casos estaban relacionados con el comercio de la sangre.

No faltaron acciones solidarias frente al desastre personal y social que implicó la infección con el virus para las personas que participaban en el comercio de sangre. Ante la poca empatía por parte de las autoridades del gobierno y, especialmente, ante la omisión en sus responsabilidades (vigilar que los bancos de sangre utilizaran equipos desechables para la extracción de sangre, por ejemplo), diversas organizaciones empezaron a brindar apoyo emocional y asistencial. Entre ellas puede señalarse la Asociación Pro-Albergue para Personas que viven con VIH/sida, (ASPANE, A.C.), así como un grupo de religiosas pertenecientes a la compañía Hijas de la Caridad de San Vicente de Paul, que contaban con un albergue en la colonia La Perla, de Ciudad Nezahualcóyotl, llamado Casa Neza.³⁷ Conocidas más como “las hermanas vicentinas”, las religiosas habían mostrado un compromiso férreo y arrojo en la defensa de las personas con VIH; en un primer momento –narra Georgina Gutiérrez–,³⁸ las religiosas contaban con un albergue para personas con VIH y, en determinada ocasión, los vecinos amenazaron con incendiarlo por el temor –infundado– que sentían a “contagiarse”.³⁹ Las religiosas –particularmente la hermana Ligia– se pusieron frente al albergue y lograron persuadir a la gente de detenerse. Posteriormente, habrían negociado con las autoridades locales un nuevo espacio para el establecimiento. La provisión de un espacio para alojar personas con VIH era complementada con otros servicios, como la atención médica y el suministro de medicamentos.

Para finales de los años 80, algunas organizaciones con trabajo en sida comenzaron a agruparse en redes y, “sin renunciar a sus estructuras primigenias, se plantea[ro]n un trabajo colectivo en función de ciertos ejes temáticos

³⁶ Teresa de Jesús Cerón Arteaga. “Donadores de sangre VIH positivos en el Hospital General de La Perla en ciudad Nezahualcóyotl, en un periodo comprendido de enero de 1987 a junio de 1992”, tesis de licenciatura. México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza-UNAM, 1993, 66. <http://132.248.9.195/pmig2016/0197484/Index.html>.

³⁷ Ángeles Cruz. “Casa Neza”, *La Jornada* (20 de mayo de 1997). <https://www.jornada.com.mx/1997/05/20/neza.html>.

³⁸ Gutiérrez Alvarado, entrevista.

³⁹ Se sabe que el VIH no se contagia por el simple contacto diario, pero un amplio sector de la población creía que podía adquirirlo por la convivencia cotidiana con alguien que tuviera la infección.

de confluencias".⁴⁰ En 1989 se fundó Mexicanos contra el Sida, Confederación de Organismos No Gubernamentales, A.C. (MCSC), que dos años después contaba con catorce organizaciones asociadas en el Distrito Federal, Nezahualcóyotl, Tijuana, Guadalajara y Mérida.⁴¹ Actualmente llamaríamos a MCSC una organización de "segundo nivel", ya que su función fue apoyar a otras organizaciones con la obtención de financiamiento, la referencia a servicios de salud, proporcionando información y capacitación sobre el sida; pero, sobre todo, su labor se encaminaba a generar una presencia en la opinión pública para luchar contra el sida, en defensa de los derechos humanos de las personas con VIH y sida, y en el impulso de una cultura de participación política mediante el ejercicio de la ciudadanía.

Aparte de las organizaciones que formaban parte de MCSC, existían otras OSC de lucha contra el sida y, al final de la década de 1980 y el inicio de la siguiente, su número aumentó de modo proporcional al incremento de casos de VIH en el país, un periodo donde el crecimiento de la epidemia fue exponencial.⁴² En muchas de esas organizaciones, los grupos de autoapoyo ocupaban un lugar muy relevante, que también se incrementaron en número. Solo como muestra, Gerardo Reséndiz Cabrera recuerda que para 1992 en el área metropolitana de la Ciudad de México este tipo de grupos estaban presentes en Albergues de México, I.A.P.; Casa de la Sal, A.C.; la Fundación Mexicana de Lucha Contra el Sida, A.C.; Asociación Mexicana de Servicios Asistenciales en VIH, I.A.P. (AMSAVIH); Fundación Francisco Estrada Valle, A.C., y en Ser Humano, A. C. Otros que no estaban ligados a asociaciones civiles eran el Grupo de apoyo Víctor Harris y los que operaban en distintas unidades hospitalarias, como los Hospitales Generales de Zona del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) 27, en Tlatelolco; el 53, en Los Reyes la Paz, donde estaba GAPES (Grupo de Apoyo de Personas Enlazadas contra el Sida); el 1, conocido como Clínica del parque de los Venados; o bien, como en el Hospital de

⁴⁰ Héctor Miguel Salinas Hernández. "Incidencia de los organismos no gubernamentales en el proceso de incorporación del Sida a la agenda de Gobierno", tesis de maestría. México: Universidad Nacional Autónoma de México, 1998, 54.

⁴¹ "Mexicanos Contra el SIDA", *El Nacional, Suplemento Sociedad y Sida*, no. 13 (octubre de 1991), citado en Salinas Hernández, "Incidencia de los organismos no gubernamentales", 55.

⁴² Jorge A. Saavedra López y Carlos Magis Rodríguez. *Costos y gastos en atención médica del sida en México*, México: Conasida, 1998, 31.

Jesús,⁴³ una Institución de Asistencia Privada, en el centro histórico de Ciudad de México.⁴⁴ De entre este tipo de agrupaciones, surgió un movimiento cuya trascendencia está asociada con un cambio radical en la política pública mexicana en cuanto a la atención de las personas con VIH,⁴⁵ y en la forma en que estas mismas organizaciones se transformaron en actores de primer orden en el espacio público.

Pero el intenso crecimiento en el número de organizaciones con reconocimiento legal y de los grupos de autoapoyo se enfrentaba al hecho de que eran limitadas las opciones terapéuticas que ofrecían los servicios de salud, y no se trataba de una cuestión de orden local. Como ha mostrado Sandra Treviño,⁴⁶ a nivel global las opciones hasta 1995 se limitaban a tres medicamentos del tipo de los inhibidores de la transcriptasa reversa análogos de los nucleósidos: zidovudina (AZT), didanosina (DDI) y zalcitabina (DDC). Ese año, la monoterapia empezó a sustituirse con la combinación de dos medicamentos de entre los que estaban disponibles;⁴⁷ pero, sobra decir, ninguno de esos medicamentos ni su combinación eliminaba la infección, e incluso, su eficacia para detener la progresión de la enfermedad era limitada.

En 1996 se realizaron dos conferencias internacionales en las que se presentaron los resultados de diversas investigaciones que tendrían un efecto sustancial en la forma de tratar la enfermedad y, consecuentemente, en la manera en que las organizaciones de la sociedad civil establecerían nuevas demandas y mecanismos para expresarlas. La primera fue la Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas, que se llevó a cabo en enero en Washington, EUA, mientras la segunda fue la XI Conferencia Internacional sobre el Sida, realizada del 7 al 12 de julio en Vancouver, Canadá. En ambas se presentaron trabajos en la línea de Ciencia Clínica, centrados en las terapias combinadas, el papel de los niveles de RNA cuantitativo en plasma como

⁴³ Fundado en 1524, también conocido como el hospital más antiguo de América, fue mandado a construir por Hernán Cortes en el lugar donde se encontró por primera vez con Moctezuma II. <http://www.hospitaldejesus.com.mx>.

⁴⁴ Cabrera Reséndiz, entrevista.

⁴⁵ Véase en este mismo libro el capítulo "Participación ciudadana y políticas públicas", de José Ricardo Maldonado Arroyo.

⁴⁶ Véase en este mismo libro el capítulo "Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y su tratamiento: Enfoque social sobre su evolución y acceso", de Sandra Treviño.

⁴⁷ Ídem.

predictor de la evolución clínica de la infección (que daría pie a los estudios de carga viral, que cuantifican el VIH en sangre) y un nuevo tipo de fármacos, los denominados inhibidores de proteasa.⁴⁸

Los hallazgos en el campo de la ciencia clínica implicaban nuevas y más efectivas formas de tratar la infección por VIH, ya que el desarrollo de un nuevo tipo de fármacos y su combinación con los otros ya existentes mostraba eficacia en detener su progresión clínica y en la reducción de muertes asociadas a sida. De igual forma, el nuevo indicador conocido como carga viral permitía una evaluación más precisa del estado de salud de las personas con VIH. No obstante, el hecho de que se presentaran tales avances no implicó su incorporación inmediata a los servicios de salud de los distintos países. Para el caso mexicano, además, es necesario mencionar que hasta 1996 solamente eran beneficiarias de los antirretrovirales (ARV) las personas que contaban con seguridad social, básicamente provista por el IMSS o el ISSSTE, o que participaban de algún protocolo de investigación asociado al uso de dichas terapias, por lo que existía un importante grupo de personas con VIH excluidas de cualquier alternativa terapéutica. El anuncio de nuevos fármacos, el uso de terapias combinadas y lo que se conoce como terapia antirretroviral altamente activa (TAAR) no era garantía de que las personas con VIH en México logaran acceder a ellos.

La lucha por los medicamentos

La pandemia surgió mostrando la distancia que había entre vivir en el norte y el sur del planeta, cuya verdadera dimensión era y es económica. El alto costo de los ARV, especialmente los innovadores, limitaban no solo el número, sino también el tipo de personas que podrían tener acceso a ellos.⁴⁹ Mientras que en Europa o Estados Unidos las nuevas propuestas terapéuticas representaban una posibilidad efectiva para controlar la infección, en países pobres o

⁴⁸ Ian G. Williams y Kevin M. de Cock. "The XI International Conference on AIDS. Vancouver 7-12 July 1996. A review of Clinical Science Trac B", *Genitourinary Medicine*, no. 72 (1996), 365-369.

⁴⁹ Lucía Argos. "Vancouver marca el final del pesimismo en la lucha contra el sida, gracias a los fármacos", *El País* (12 de julio de 1996). https://elpais.com/diario/1996/07/13/sociedad/837208814_850215.html.

“en desarrollo” se observaban como algo deseable, pero lejano en la práctica. Poco tiempo después de aquellas conferencias, Ana Luisa Liguori señalaría una paradoja derivada de la combinación entre los avances en la investigación científica y las condiciones económicas prevaletentes: “entre más avanza la investigación clínica, mayor es la brecha entre quienes pueden costearse el mejor tratamiento y quienes no tienen acceso a ningún tipo de terapia”.⁵⁰ Dicha paradoja, referida al panorama global, encontraba expresiones particulares en México, ya que si bien solo un pequeño grupo de personas con VIH tenía acceso a medicamentos ARV en ese momento –quienes contaban con seguridad social–, ni siquiera ellas podían contar con los inhibidores de proteasa.

Frente a esa situación, surgiría un movimiento que, a la vuelta de los años, lograría paliarla. De acuerdo con Georgina Gutiérrez, un evento fue el detonante para la conformación de un movimiento nacional. Se trató de una charla impartida por el doctor Ángel Guerra Márquez⁵¹ en el auditorio de Cáritas, donde presentaron las noticias sobre los nuevos medicamentos y sus combinaciones. Durante el evento se le formuló la pregunta “Doctor, pero, ¿qué hay que hacer para tener esos medicamentos?” y la respuesta fue –refiere Georgina Gutiérrez– “La moneda está en el aire, esa es su respuesta, ¿qué van a hacer ustedes?”⁵² Al salir de la conferencia, un reducido grupo de personas, entre ellas Enrique Fajardo, Georgina Gutiérrez, Hugo Estrada y Adrián Correa, quienes participaban de un grupo de autoapoyo de la Fundación Mexicana de Lucha contra el Sida, decidieron iniciar una batalla para el acceso a los nuevos ARV. En un restaurante Vips de Ciudad de México, el de San Antonio, se discutieron las posibilidades de apoyo que tendría tal empresa: “Dijimos, ¿quiénes le van a entrar? [Asumimos que] todos los que tienen VIH, sin duda alguna, nunca lo dudamos, pero, y ¿dónde están? Por eso surgieron esas tres frases históricas: ¿Quiénes somos?, ¿Cuántos somos? y ¿Dónde estamos?”⁵³ preguntas que orientarían la organización del movi-

⁵⁰ Citada por: Alejandro Brito. “XII Conferencia Internacional sobre el sida. Del optimismo a la cautela”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida* (6 de agosto de 1998). <https://www.jornada.com.mx/1998/08/06/1s-texto1.html>.

⁵¹ Mientras esto se escribe, recibimos con pena la noticia del fallecimiento del doctor Ángel Guerra Márquez.

⁵² Gutiérrez Alvarado, entrevista.

⁵³ Ídem.

miento que se presentaría el 23 octubre de 1996 como Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH (Frenpavih).⁵⁴

El papel de las organizaciones de lucha contra el sida derivadas del MLH había sido importante por evidenciar la conexión entre la pandemia, el grupo social mayormente afectado, los homosexuales, y las condiciones de exclusión social en que estos se hallaban; así como por reivindicar el derecho a expresar su propia identidad. No obstante, las dinámicas dentro de los grupos de autoapoyo tuvieron como resultado un conocimiento derivado del experimentar en primera persona las carencias en los servicios de salud, la certeza de la cercanía de la muerte y el escaso interés desde el Estado para encontrar alternativas más favorables. Como ya se ha señalado, con el aumento de los casos de sida en el país, surgieron y aumentaron los grupos de autoapoyo; algunos vinculados a hospitales públicos, mientras que otros se habían creado al amparo de organizaciones no gubernamentales; ese había sido el caso del grupo donde surgió el Frenpavih.

La Fundación Mexicana de Lucha contra el Sida (más conocida como “La Funda”) inicialmente estuvo encabezada por Luis González de Alba y había recibido el apoyo de personalidades como Guadalupe Loeza, Carlos Beltrán, Lilia Roschbach y Braulio Peralta. El 7 de julio de 1987 esta organización abrió sus oficinas directivas en la calle de Lucerna,⁵⁵ en el corazón de la capital mexicana. Los principales objetivos de la Fundación fueron ofrecer información sobre la prevención de la enfermedad y eliminar mitos y ataques en contra de homosexuales, así como brindar apoyo a personas con VIH. Desde una época temprana, Mauricio Ramos Madrigal, psicólogo formado en el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO), se había incorporado a esa organización; él tenía experiencia desde mediados de los ochentas, cuando, después de haber sido entrevistado por el doctor José Antonio Izazola, se incorporó a la Dirección General de Epidemiología, de la Secretaría de Salud Federal como voluntario en los primeros estudios epidemiológicos formales sobre VIH. Después había trabajado, desde su creación, en el Centro de Información Flora del Consejo Nacional para la Prevención y el Control del Sida (Conasida), donde además de colaborar en los trabajos de detección,

⁵⁴ Alejandro Brito Lemus. “La lucha por el acceso universal”, en *30 años del VIH-SIDA. Perspectivas desde México*, México: CIENI / Fundación México Vivo, 2011, 27.

⁵⁵ Mauricio Ramos Madrigal, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 09 de octubre de 2020.

se dio a la tarea de crear los primeros grupos de autoapoyo, de los que el Centro llegó a tener hasta cuatro al mismo tiempo.⁵⁶

Desde que la Fundación abrió sus oficinas, Mauricio empezó a trabajar en esa organización, pues fue despedido del Centro de Información. En ella, además de los trabajos de detección de VIH y consejería, continuó conduciendo grupos de autoapoyo, en parte con las personas que antes acudían a los grupos del Centro Flora. Los vínculos de la Fundación con otras organizaciones e instituciones fueron fundamentales para el desarrollo de sus labores. Por ejemplo, con el Centro de Transfusión Sanguínea, que permitió a Mauricio Ramos conocer de cerca los mecanismos que habían producido la expansión de la pandemia entre donadores de sangre remunerados; o bien, con Colectivo Sol, organización emanada del MLH, cuya labor en el tema de VIH –en opinión de Ramos Madrigal– aún no era tan intensa como lo sería más tarde, pero que había permitido llevar a los grupos de autoapoyo de la Fundación temas como el erotismo.

Diez años después, como ya se ha adelantado, de entre los grupos de la Fundación surgiría la propuesta para avanzar en el acceso a los medicamentos antirretrovirales. La forma en que se experimentaba el vivir con o afectado por el VIH desde los grupos de autoapoyo en la Fundación fue muy importante para comprender el surgimiento del Frenpavih, pero no fue el único factor. Entre los grupos de autoapoyo de la Fundación se había empezado a buscar personas con determinadas características, con el propósito de formar nuevos liderazgos que asumieran la conducción de los grupos; algunas de esas personas eran Arturo Vázquez Razo, Adrián Correa, Georgina Gutiérrez, Jorge Huerdo y Hugo Estrada (quien además contaba con una amplia visión política, muy probablemente asociada con su propia experiencia en el ámbito sindical).

Así que el surgimiento del Frenpavih debe observarse como la conjunción de diversas circunstancias: una forma específica de experimentar la pandemia; el impulso de liderazgos de la Fundación Mexicana de Lucha contra el Sida; la personalidad de quienes encabezaron su creación; el desarrollo de medicamentos y combinaciones eficaces para el control de la infección, así como las expectativas que esto generó entre las personas afectadas por el VIH; y la circulación de información mediante las conferencias internacionales y las estrategias que las OSC establecían para obtenerla. Pero una circunstancia

⁵⁶ Ídem.

especial fue el hecho de que México transitaba por un momento político en que se había acentuado la demanda de una mayor apertura democrática y de participación ciudadana. Ese momento estuvo marcado por un periodo presidencial previo (el de Carlos Salinas de Gortari), señalado como el producto de un fraude electoral; el asesinato del candidato presidencial del partido gobernante (Luis Donaldo Colosio); el surgimiento del Movimiento Zapatista de Liberación Nacional y los trabajos de la Comisión de Concordia y Pacificación, así como la crisis económica de 1994 y la posterior Reforma electoral de 1996.

Como ha señalado González Ibarra, ya en 1989 se podría hablar de “los primeros intentos por demandar al gobierno acciones concretas contra el avance de la enfermedad”,⁵⁷ destacando el papel de organizaciones como Mexicanos contra el Sida, red que mantuvo una visión política sobre la pandemia y sobre el papel que las personas afectadas debían tener.⁵⁸ Tanto Mexicanos contra el sida, primero, como el Frenpavih, después, actuaron en un sentido novedoso dentro del marco de las osc de lucha contra el sida, ya que buscaron cambios en la política pública respecto de la pandemia; aunque las condiciones bajo las cuales actuaron, la manera en que estaban integradas, las demandas concretas y los resultados las apartan de modo importante.

Para comprender el papel de las organizaciones de lucha contra el sida en México, es preciso recordar la reticencia gubernamental desde el inicio del sida para atender la emergencia sanitaria con medidas efectivas en materia de prevención, con la atención médica y medicamentos necesarios, inicialmente para paliar las enfermedades oportunistas y posteriormente con los primeros antirretrovirales disponibles. En ese escenario, se trataba de organizaciones que han sido referidas como de “tipo liberal”⁵⁹ y es cierto que operaban bajo la lógica de un sistema liberal, en el que se pretendía avanzar en el fortalecimiento de derechos de los individuos (como el derecho a la propiedad, a la seguridad, a la participación política, a la salud) y en las garantías para el ejercicio de la libertad (de opinión, de tránsito, de manifestación); pero, si bien sus acciones no eran disruptivas del sistema, fueron novedosas al hacer uso de las reglas del juego que el propio sistema imponía, para ampliar

⁵⁷ Miguel Rodrigo González Ibarra. “Sociedad civil, movilización social y agenda pública: el caso del Frenpavih ante la política de salud en VIH/sida en México, 1996-2004”, S. I., s. e., s. f., 4.

⁵⁸ Véase Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH...*, 159-169.

⁵⁹ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 4.

la concepción sobre el derecho a la salud y sobre las dimensiones social, política y económica de la enfermedad.

La organización para la movilización y la incidencia

Aun con el riesgo de simplificar un proceso tan complejo, el Frenpavih puede pensarse a partir de tres ejes: la forma en que se organizó y estructuró, las estrategias que guiaron sus acciones y, finalmente, el alcance de esas mismas acciones. Ya se ha indicado que el Frenpavih tuvo como origen los grupos de autoapoyo que operaban en la Fundación Mexicana y que, en estos, las dinámicas habían hecho que sus integrantes compartieran experiencias específicas sobre la forma de vivir la pandemia. Esta circunstancia y el convencimiento de que era preciso actuar para acceder a los tratamientos más efectivos en ese momento, condujo a la necesidad de conectarse con otras personas afectadas por la pandemia, necesidad expresada en las preguntas inicialmente planteadas por quienes fundaron el Frenpavih: ¿Quiénes somos? ¿Cuántos somos? ¿Dónde estamos? Al dirigirse a las “personas afectadas” se hablaba por igual de personas que vivían con VIH que de aquellas que no tenían el virus en sus cuerpos, pero que eran parejas, esposas/os, madres, padres, hermanos o amistades cercanas de quienes sí lo tenían y, por tanto, también eran afectadas.

El primer rasgo de la organización fue su capacidad de incluir a un amplio número de personas; no estaba específicamente enfocada en OSC legalmente constituidas –que existían, pero no en la cantidad que puede identificarse en los primeros años del siglo XXI–, aunque recibía apoyo de estas. El caso más claro fue el respaldo desde la Fundación Mexicana, ya que sus instalaciones fungieron como base de operación del Frenpavih durante sus dos primeros años.⁶⁰ La tarea inicial fue contactar personas con VIH, muchas de ellas integrantes de grupos de autoapoyo que operaban en distintas partes del país, como el del Hospital de Jesús, a cuyos integrantes conocían como “las niñas de Jesús”,⁶¹ en clara referencia a la identidad homosexual de muchos de quienes lo conformaban. La creación del Frenpavih llevó a sus impulso-

⁶⁰ Gutiérrez Alvarado, entrevista.

⁶¹ Ídem.

res a recorrer distintas ciudades para establecer contacto, explicar los propósitos de la red y sumar voluntades. Los dirigentes del Frente asumieron como indispensable contar con una base “real, no de papel, no de ficción”,⁶² y eso implicaba contar con representantes en todo México. Su labor fructificó rápidamente, ya que la constitución del Frenpavih se había realizado en octubre de 1996, y para septiembre de 1997 ya contaba con representantes en veinticinco estados del país.⁶³

Se desconoce el número preciso de integrantes del Frenpavih,⁶⁴ entre otras cosas porque la población de los grupos de autoapoyo y osc involucradas era flotante, además de que parece no haber habido registro de quienes se adherían al mismo Frente. Se incorporaron personas que procedían de diversos contextos sociales, con historias personales y formas de pensar igualmente diversas. Eso ofreció una gran riqueza a la organización; en palabras de Georgina Gutiérrez, “ese mosaico de fuerzas y de inteligencias es lo que le dio razón de ser al Frenpavih, por eso éramos quienes éramos”.⁶⁵ Pero esa pluralidad tenía como puntos de confluencia la demanda de acceso a los antirretrovirales para personas con VIH (en un primer momento, la incorporación de los inhibidores de proteasa a la oferta de las instituciones de seguridad social y, en un segundo momento, el acceso al tratamiento para personas que no tenían seguridad social) y el sentimiento de pertenencia a un movimiento social con demandas justas, y que era posible atender. El amplio apoyo comunitario recibido por Frenpavih tenía efectos en un doble sentido: por una parte, frente a directivos y autoridades del IMSS, del ISSSTE y de la Secretaría de Salud del gobierno federal, el movimiento se fortalecía como uno capaz de aglutinar y movilizar un número importante de personas a nivel nacional. Por otro lado, entre las personas que se sumaban al Frenpavih, se expandía una forma de comprender y vivir la enfermedad, los derechos y la participación de las personas afectadas en la vida pública. Un claro ejemplo puede observarse en los testimonios recogidos en una breve publicación titulada *Historias de Vihda*.

⁶² Ídem.

⁶³ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 8.

⁶⁴ Alejandro Brito refiere que eran más de ochocientas personas las que componían el Frenpavih, lo que nos ofrece una idea de su alcance, pero no debe tomarse como una cifra definitiva por las razones ya explicadas. Brito Lemus, “La lucha por el acceso universal”, 28.

⁶⁵ Gutiérrez Alvarado, entrevista.

Grupo de autoapoyo del hospital Gabriel Mancera,⁶⁶ en los que la noción del derecho al acceso a la salud impregna las acciones realizadas por integrantes del grupo de autoapoyo.

El Frenpavih, además de contar con un Comité o Consejo Nacional Directivo,⁶⁷ tenía una estructura conformada por representantes en cada estado, quienes apoyaban en la coordinación local y realizaban gestiones frente a las autoridades de las instituciones de salud en los estados, particularmente en lo que se refería a la atención y el abasto de medicamentos. Debido a que el IMSS era la institución que brindaba atención médica y tratamiento antirretroviral al mayor número de personas, el Frente optó por establecer una estructura regionalizada similar a la que tenía dicha institución.

En cuanto a las acciones realizadas por el Frente, Alejandro Brito realizó un recuento detallado: manifestaciones, demandas, negociaciones con distintos actores (el director del IMSS, autoridades de la Secretaría de Salud y legisladores).⁶⁸ Lo que debe destacarse es el hecho de que esas acciones contribuyeron de manera importante en la definición de un problema fundamental para la sociedad civil del final del siglo XX e inicios del siguiente.

A través de las discusiones en las asambleas regionales y nacionales, las reuniones locales, las protestas y los eventos performativos que se llevaron a cabo, se problematizó el hecho de que, aun cuando desde 1983 el Artículo 4º constitucional ya reconocía el derecho al acceso a la salud para todas las personas, ese acceso tenía serios obstáculos legales, presupuestales, burocráticos pero, sobre todo, en la concepción sobre el alcance del mismo.⁶⁹ Aquellas personas diagnosticadas con sida y que contaban con seguridad social ligada a

⁶⁶ Comité Sida y Derechos Humanos. *Historias de Vihda. Grupo de autoapoyo del hospital Gabriel Mancera*, México: Universidad Iberoamericana / Cáritas-Arquidiócesis de México, I.A.P. / Centro de Derechos Humanos "Miguel Agustín Pro Juárez", A.C. / Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, s.f.

⁶⁷ González Ibarra, "Sociedad civil, movilización social y agenda pública", 6. Alejandro Brito afirma que el Comité estaba conformado por diecisiete personas: Brito Lemus, "La lucha por el acceso universal", 28.

⁶⁸ Brito Lemus, "La lucha por el acceso universal", 27-33.

⁶⁹ Ernesto Badillo, miembro del Comité Nacional del Frenpavih, en 2000 veía y explicaba con claridad las limitaciones en el cumplimiento de lo dispuesto en el Artículo 4º constitucional: Ernesto Badillo. "El acceso a la salud y a los medicamentos como derecho constitucional", en *Prevención de la violencia, atención a grupos vulnerables y los derechos humanos. Los derechos de las personas con VIH y enfermos de sida*. Fascículo 8. México: CNDH, 2003, 49-52.

una relación laboral tenían acceso a atención médica, hospitalización y tratamientos para el VIH y para las infecciones oportunistas, pero quienes no contaban con seguridad social, tenían que costear su atención y tratamiento, lo que para la inmensa mayoría era imposible.⁷⁰ El sida había evidenciado que restringir el acceso a la salud a una relación laboral formal resultaba en una forma de discriminación sistemática y estructural que, en este caso, era agravada por circunstancias como la homofobia, el miedo a la enfermedad, el rechazo social a ciertos grupos, etc.

En marzo de 1997, se habían iniciado acciones en contra de la Secretaría de Salud que había ordenado al Conasida interrumpir el suministro de medicamentos antirretrovirales para personas sin seguridad social (apenas un poco más de un centenar que lo recibían mediante su participación en protocolos humanitarios y de investigación clínica), y asumir su función exclusivamente normativa.⁷¹ No obstante, es emblemático el plantón realizado por el Frenpavih el 16 de abril de 1997 frente al Centro Médico Nacional Siglo XXI, del IMSS, en el que mujeres y hombres afectados por el sida –muchas de esas personas habían sido afectadas por el comercio de la sangre, provenían de Nezahualcóyotl y no tenían seguridad social– reclamaban la inclusión de los inhibidores de proteasa en el cuadro básico de medicamentos de la institución, así como el abasto oportuno de los antirretrovirales que ya suministraba el instituto. La performatividad incluyó elementos simbólicos de gran peso, como el uso de pasamontañas blancos, que en términos semióticos daban cuenta del rechazo y la exclusión experimentada por las personas con VIH.⁷² Ese día, por primera ocasión, el Frenpavih fue reconocido por el gobierno mexicano, a través de la Secretaría de Salud y el IMSS, como un interlocutor legítimo y las

⁷⁰ En 2021, aunque el tratamiento antirretroviral está cubierto por el Instituto Nacional para la Salud y el Bienestar, los costos de atención por infecciones oportunistas y comorbilidades siguen sin cubrirse para personas sin seguridad social.

⁷¹ Jenaro Villamil R. “Demanda de amparo del Frenpavih para garantizar el derecho a la salud”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida* (3 de abril de 1997). <https://www.jornada.com.mx/1997/04/03/ls-Demandas.html>.

⁷² Para comprender el alcance de la performatividad en la constitución de identidades y demandas de la sociedad civil con relación al sida, véase Porfirio Miguel Hernández Cabrera. “La dimensión performativa de los eventos antisida de la Ciudad de México”, *Andamios* 9, no. 19 (mayo-agosto de 2012), 309-335. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-00632012000200014.

demandas empezaron a ser atendidas;⁷³ el mismo año recibiría recursos económicos para realizar reuniones; entre ellas, la Primera Asamblea Nacional, que tuvo lugar el 23 de noviembre.⁷⁴

Es necesario subrayar la relación que estableció el Frenpavih con el gobierno federal, porque en este terreno también hubo un cambio sustancial en comparación con lo que había ocurrido en los primeros años de la pandemia. La lucha inicial de las personas y organizaciones de la sociedad civil se había enfrentado a la resistencia gubernamental para atender la emergencia y asignar los recursos necesarios para la prevención y la atención; los reclamos para que se reconociera el alto impacto que tenía el sida en México y para que en los servicios de salud se ofreciera una atención digna habían marcado muchas de las acciones emprendidas.

Desde la creación del Comité Nacional para la Investigación y el Control del Sida en 1986, transformado dos años después en Consejo Nacional para la Prevención y Control del Sida (Conasida),⁷⁵ las campañas preventivas producidas –aunque con serios problemas de oportunidad y efectividad–,⁷⁶ y la emisión en 1993 de la Norma Oficial para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (NOM-010-SSA2-1993), las organizaciones de la sociedad civil habían tenido cierta participación. Sin embargo, con el Frenpavih las cosas serían distintas. Poco después de la manifestación frente al Centro Médico Siglo XXI se incorporaron los inhibidores de proteasa al cuadro básico de medicamentos del IMSS y, como ya se ha referido, el Frenpavih, además de reconocimiento como interlocutor, empezó a recibir financiamiento del gobierno “para la realización de sus asambleas ordinarias y para las actividades básicas de gestión social”.⁷⁷

⁷³ Roberto Garduño E. “Ofrece el IMSS a seropositivos un abasto suficiente de medicamentos”, *La Jornada* (17 de abril de 1997). <https://www.jornada.com.mx/1997/04/17/imss.html>.

⁷⁴ El financiamiento gubernamental se hacía mediante movimientos financieros triangulados; en el presupuesto del gobierno no se especificaban partidas formales y Frenpavih no podía recibir recursos fiscales al no contar con personalidad jurídica.

⁷⁵ Juan Pablo Gutiérrez et al. “Haciendo frente a la epidemia de VIH/sida en México: ¿Una respuesta organizada?”, *Revista de Investigación Clínica* 56, no. 2 (2004). http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762004000200015.

⁷⁶ García Murcia et. al., *Memoria de la lucha contra el VIH...*, 82-89.

⁷⁷ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 6.

Dentro del gobierno federal, especialmente en la Secretaría de Salud, hubo personas convencidas de la legitimidad de las demandas de Frenpavih que, incluso, actuaron como aliadas.⁷⁸ No obstante, el apoyo gubernamental debe contemplarse sin perder de vista el momento político que, como ya se ha dicho, demandaba una mayor participación ciudadana, y también es posible entenderlo como “una estrategia política que a la postre permitió acotar la movilización de organizaciones civiles y encauzarla hacia líneas más específicas del Programa de salud en VIH-sida”,⁷⁹ lo cual no significó que el problema que guiaba el movimiento (la necesidad de ampliar el acceso a la salud en el caso del VIH y el sida) se hubiera dejado de lado.

Fue preciso continuar con las demandas, la documentación de los casos de desabasto de medicamentos ARV, así como las gestiones y presiones al gobierno y legisladores. Debe enfatizarse que tal problema no había sido exclusivamente identificado por el Frenpavih; otros actores de la sociedad civil también concentraban sus esfuerzos en ese sentido. Por ejemplo, en marzo de 1997 se realizó una reunión entre la directora de Conasida, la doctora Patricia Uribe, y representantes de Frenpavih, AVE de México y Amigos contra el sida, A.C., en la que se presentó un proyecto formulado por el director del Posgrado de Medicina de la UNAM, donde se proponía la creación de un Fideicomiso de Cobertura de Protección Económica para Tratamiento de Personas con VIH/sida (que después cristalizaría en el Fonsida). Dicha propuesta respondía a una lógica liberal que relevaba al Estado de su responsabilidad en materia de salud pública, lo que, en cierta forma, fue cuestionado por los activistas presentes.⁸⁰

La propuesta de fideicomiso proyectaba cubrir el tratamiento antirretroviral inicialmente para cinco mil personas con VIH sin seguridad social, mediante pólizas de seguros que serían cubiertas por el sector privado, y su ampliación con dos mil quinientas más cada año subsiguiente. El 26 de febrero de 1998 se dio a conocer el inicio de operaciones del fideicomiso denominado Fonsida, que beneficiaba a mujeres embarazadas y niños con VIH, mismo que fue apoyado por algunos miembros del Frenpavih (y avalado también

⁷⁸ Gutiérrez Alvarado, entrevista.

⁷⁹ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 6.

⁸⁰ Jenaro Villamil R. “¿Cómo funcionará el fideicomiso de Conasida?” *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida* (3 de abril de 1997). <https://www.jornada.com.mx/1997/04/03/ls-Demandas.html>.

por otras organizaciones) como un paso hacia el acceso universal,⁸¹ pero también fuertemente criticado por otros por mantener un esquema que discriminaba en doble sentido, primero porque incluía un número muy reducido de personas y segundo porque esas personas no pertenecían a los grupos mayormente afectados, los hombres homosexuales y bisexuales. Entre los críticos estaba Arturo Díaz Betancourt, quien se refería al Fonsida como el “síndrome Titanic: niños y mujeres primero”.

Ese tipo de desacuerdos, sumados a cuestiones de orden personal (como el afán protagónico de sus líderes), trazaban una línea que separaba al Frenpavih de otros actores importantes, que impedía al conjunto de organizaciones de la sociedad civil trabajar coordinadamente en pro del acceso universal al tratamiento como un objetivo prioritario.

En octubre de 2000, Ernesto Badillo –miembro del Comité Nacional del Frenpavih– afirmaba que el Fonsida, creado en 1998 con tres millones de dólares,⁸² podía atender a un número reducido de personas, pero constituía solo “un paliativo más para que el gobierno eluda su responsabilidad ante los ciudadanos”.⁸³ Jorge Huerdo –quien había sido uno de los integrantes del Frenpavih con mayor peso, pero que, por tensiones y rencillas en el interior del movimiento había sido expulsado en 1998–, también en octubre de 2000, presentó un análisis cuantitativo sobre el limitado alcance del acceso a tratamiento en México: 1,495 personas a través del Fonsida y poco más de 11,000 a través de instituciones de salud pública, de un universo que posiblemente llegaba a más de 29,000 personas con VIH en el país. En ese análisis se destacaba su visión sobre el hecho de que el problema era económico, no solo por el costo de los tratamientos, sino porque seguía un modelo “seudo-neoliberal” en el que “todo se transforma en una relación costo-beneficio”,⁸⁴ y también era un problema político, pues los obstáculos al acceso a los tratamientos estaban en “las agendas ocultas de autoridades y legisladores, quienes muchas veces anteponen intereses político-económicos al bienestar y a la salud pública de la

⁸¹ “Se crea un organismo de ayuda para enfermos de sida”, *Gaceta Facultad de Medicina UNAM*, (10 de marzo de 1998). http://www.facmed.unam.mx/_gaceta/gaceta/mar1098/SIDA.WP.html.

⁸² González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 9.

⁸³ Badillo, “El acceso a la salud y a los medicamentos como derecho constitucional”, 49.

⁸⁴ Jorge Huerdo. “El sida mata, la discriminación también”, en *Prevención de la violencia, atención a grupos vulnerables y los derechos humanos. Los derechos de las personas con VIH y enfermos de sida*. Fascículo 8. México: CNDH, 2003, 55.

población, y, sin lugar a dudas, las embestidas constantes de los grupos conservadores”.⁸⁵

El Frenpavii logró poner de manera potente en el espacio público la discusión sobre el derecho de las personas con VIH a recibir los antirretrovirales; no obstante, sus nexos con el gobierno pudieron constituir también un freno para un cabildeo más efectivo con el propósito de buscar la asignación de presupuesto para medicamentos ARV para todas las personas que los requerían, especialmente para hacerlo colaborativamente con otras organizaciones y actores ajenos al movimiento.⁸⁶

En 2000, la derrota en las elecciones federales del partido político que había gobernado por setenta años llevó a Vicente Fox a la presidencia de la República. Ese hecho configuró un nuevo escenario político donde las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el sida continuaron con las demandas de acceso a tratamiento para personas con VIH. El cambio político implicaba, básicamente en el discurso, una mayor apertura para la participación de la sociedad civil; ejemplo de ello fue la consulta ciudadana para la elaboración del Plan Nacional de Salud para el sexenio (que incluyó a OSC y personas vinculadas con el combate al VIH y el sida, algunas de cuyas reuniones para tal efecto se realizaron en las instalaciones de Casa de la Sal, A.C.), aunque dicha consulta no se tradujo en una participación ciudadana real.⁸⁷ Subsistía el modelo que sustentaba al Fonsida para la atención del sida, coincidente con las recomendaciones del Banco Mundial y con la visión de personajes clave, como Julio Frenk, secretario de Salud del gobierno foxista.⁸⁸ Para la elaboración del Plan, Guillermo Soberón Acevedo –en ese momento presidente de la Fundación Mexicana para la Salud, A.C. (Funsalud)– proponía la creación de un seguro nacional de salud para los ciudadanos sin seguridad social, el cual estos mismos debían pagar parcialmente, mientras otra parte se financiaría mediante subsidio gubernamental,⁸⁹ lo cual evidentemente reforzaba una tendencia privatizadora de la salud.

⁸⁵ *Ibidem*, 56.

⁸⁶ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 12.

⁸⁷ Gustavo Leal F. “El Programa Nacional de Salud 2001-2006. Imponiendo una Agenda”, *El cotidiano* 19, no. 114 (julio-agosto de 2002), 108. <https://www.redalyc.org/pdf/325/32511410.pdf>.

⁸⁸ *Ibidem*, 102-107.

⁸⁹ *Ibidem*, 106.

En ese escenario, la presión de las organizaciones de la sociedad civil tuvo como resultado que el 26 de noviembre de 2003 el presidente Vicente Fox anunciara un presupuesto para 2004 de 130 millones de pesos para la compra de medicamentos antirretrovirales y otros 30 para acciones de prevención del VIH. Con ello, se garantizaría el acceso a medicamentos para aquellas personas con VIH sin seguridad social que los requiriesen.⁹⁰ El anuncio se hizo durante una reunión con representantes de organizaciones, en la que se encontraban Arturo Díaz Betancourt y Alejandro Brito, de Mexsida; José Méndez y Sergio Aja, de Frenpavih, A. C.; Alejandra Gil e Hilda Pérez, de Organizaciones y Mujeres Decidiendo frente al Sida; Martín Luna y David Alberto Murillo, de la Red de Atención y Prevención de VIH/sida del DF; María Elena Ramos y Joaquín Hurtado, de Sisex, A.C.; Sandra Peniche y Rafael Manrique, del Programa Colaborativo Alianza; Marco Hernán y Yolanda Alicia Reyes, del Consejo Técnico de ONG de Jalisco, y José Aguilar Gil, de Demysex. Los funcionarios del gobierno presentes fueron el secretario de Salud, Julio Frenk Mora; el subsecretario de Prevención y Protección de la Salud, Roberto Tapia Conyer, y el director general de Censida, Jorge Saavedra López.⁹¹ Parecía que, por fin, con el denominado acceso universal a tratamiento antirretroviral se atendía la demanda que durante años las OSC habían expresado.

La institucionalización de las organizaciones de lucha contra el sida

Con la llegada del acceso universal al tratamiento antirretroviral en 2004, la lucha contra el sida asumida por las OSC tomó de modo más definido y acelerado el camino de la institucionalización. Es posible advertir tres características en el proceso de institucionalización de las organizaciones de lucha contra

⁹⁰ En aquella época, si bien ya se discutía el beneficio que resultaba de iniciar tempranamente la terapia antirretroviral, en México se seguía la política de iniciar el tratamiento cuando la persona con VIH mostraba un descenso en el conteo de sus linfocitos T CD4 por debajo de 350 células/mm³; *Guía de manejo antirretroviral de las personas que viven con el VIH/sida*. 2a. ed. México: Censida, 2005-2006, 9.

⁹¹ Juan Manuel Venegas. "México, 'modelo' en el combate al sida: Fox", *La Jornada* (27 de noviembre de 2003). <https://www.jornada.com.mx/2003/11/27/045n2soc.php?origen=soc-jus.php&fly=>; Letra S. "Encuentro del Presidente Fox y ong's", *La Jornada* (04 de diciembre de 2003). <https://www.jornada.com.mx/2003/12/04/ls-censida.html>.

el sida: 1) su estructuración formal o profesionalización; 2) su incorporación acrecentada y formalizada en espacios de definición y ejecución de políticas públicas y 3) la integración de sus demandas en la agenda pública.

Antes de 2004, la mayor parte de las acciones llevadas a cabo por osc se hacían con financiamiento privado, se trataba de recursos propios de las organizaciones y, en numerosos casos, provistos por entidades internacionales: ops, Onusida, fundaciones, etc. Como parte de la política gubernamental frente al sida, a partir de 2004 se destinaron programáticamente fondos públicos para las acciones ejecutadas por las organizaciones, principalmente dirigidas a la prevención. Sin embargo, para acceder a esos recursos era necesario cumplir con ciertos requisitos: las organizaciones debían estar legalmente constituidas, y no perseguir fines de lucro ni de proselitismo partidista, político-electoral o religioso. También debían definir sus metas y objetivos, así como dotarse de una mínima estructura operativa y administrativa. Todo ello constituía un desafío que, en cierta forma, ya había sido anticipado.

Uno de los esfuerzos iniciales más relevantes en el fortalecimiento de las osc fue el encabezado por Mexicanos contra el Sida (surgida en 1989), entre cuyas prioridades, además de incidir en la política pública, estaba el ofrecer herramientas organizativas a las organizaciones participantes, para la realización de actividades más efectivas en el combate a la pandemia. Los programas de información, de educación, de atención, de enlace y de desarrollo grupal con que contaba la confederación estaban encaminados a hacer que las osc accedieran a conocimientos especializados en el tema, sistematizaran la información para su difusión, la elaboración de materiales educativos y de prevención, se capacitaran en materia de derechos humanos, se establecieran vínculos colaborativos con otras organizaciones dentro y fuera de México, elaboraran y ejecutaran proyectos focalizados en el acompañamiento a personas con VIH, la atención y la prevención.⁹² Su trabajo fue posible, aunque por breve tiempo, gracias al financiamiento recibido de HIVOS (organización holandesa dirigida a apoyar proyectos de desarrollo).

En la misma década de 1990 diversas organizaciones mostraban una importante capacidad organizativa y operativa, entre ellas AVE de México, Colectivo Sol y Albergues de México. Otros esfuerzos igualmente daban cuenta del interés por fortalecer el trabajo realizado por osc, por ejemplo, en la capacitación para el desarrollo de actividades asociadas al acompañamiento de

⁹² García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH...*, 164-165.

personas con VIH y/o sida. Tal fue el caso de Acción Humana por la Comunidad, A.C., la cual ofrecía cursos para capacitar a personas en el cuidado de quienes se veían afectados por el sida.⁹³ Esa organización, coordinada por Rubén Pérez Silva en 1995, contaba con dos programas: “Amigos acompañantes” (AMAC) y “Padrinos”; Gerardo Cabrera y otros integrantes del grupo de autoapoyo del Hospital de Jesús accedieron a una formación como acompañantes en ese año.

En 1996, un grupo de doce personas, entre quienes estaban Gerardo Cabrera, Anuar Luna Cadena, Arturo Vázquez Razo, Rubén Pérez Silva y René Pérez, iniciaron lo que en 1999 se constituiría como la Red Mexicana de Personas con VIH/sida, A.C., esfuerzo derivado de una consulta sobre derechos humanos realizada en el Colegio de México. Si bien en esta organización tenía un gran peso la provisión de servicios (información, banco de medicamentos, consejería, etc.), también tuvo un papel relevante la oferta de capacitación para personas con VIH y organizaciones en distintas partes del país. Con recursos gestionados por Juan Jacobo Hernández –quien había fundado y dirigía Colectivo Sol–, la Red Mexicana desarrolló un trabajo de vinculación con otras organizaciones en Puebla, Mérida y San Luis Potosí, entre otras localidades, lo cual les permitió realizar un taller nacional de capacitación dirigido a personas con VIH de todo el país. Los vínculos de la Red con organizaciones internacionales también devinieron en un mayor impulso en el fortalecimiento de las OSC, entre las que se contaban la Red Latinoamericana de Personas con VIH (Redla), la International Community of Women Living with HIV (ICW) y la Global Network of People living with HIV (GNP+).

Simultáneamente, Colectivo Sol contaba con diversos proyectos que mostraban un avanzado desarrollo organizacional y capacidad para gestionar los recursos financieros. Entre los proyectos se encontraba el denominado Centro de Recursos de Información sobre Sida y Salud Sexual (Crisol) y el de fortalecimiento institucional; este último tenía el respaldo técnico y financiero del Programa Colaborativo Alianza México e International HIV/AIDS Alliance. Bajo la coordinación de Colectivo Sol –para lo cual habían contratado a Gerardo Cabrera en 1998–, el proyecto de fortalecimiento había reunido varias organizaciones, entre las que se contaban la Fundación Mexicana de Lucha contra el Sida, el Frenpavih, la Red Mexicana, AVE de México y la Unidad de Atención Sicológica, Sexológica y Educativa para el Crecimiento Personal, A.C. (UNASSE), y tenía como propósito el generar procesos de fortalecimiento

⁹³ Cabrera Reséndiz, entrevista.

organizacional en las OSC mexicanas enfocadas en VIH y sida. En su ejecución se realizaron talleres, al final de la década de 1990 y los primeros años del nuevo siglo, que beneficiaron a 64 organizaciones a nivel nacional, y que consistieron en Planeación estratégica institucional; Movilización de recursos; Diseño de proyectos; Diagnóstico comunitario participativo, y Monitoreo y evaluación.⁹⁴ Como resultado de lo anterior y con fondos semilla provenientes del Programa Colaborativo, varias organizaciones se convirtieron en asociaciones civiles en San Luis Potosí, Querétaro y Aguascalientes; algunas de ellas permanecen hasta la fecha.⁹⁵

Como puede apreciarse, antes de 2004 ya se habían dado pasos importantes para hacer que las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el VIH y el sida adquirieran capacidades organizativas, administrativas y de desarrollo de proyectos, encaminadas a hacer más eficiente su trabajo en la propia misión asumida. El hecho de destinar recursos presupuestarios de la Federación para actividades de prevención por parte de OSC marcó el inicio de una incorporación acelerada de las organizaciones en un modelo especializado en el desarrollo de proyectos de prevención –que posteriormente se ampliaría a la realización de pruebas rápidas para VIH, reducción de daños para personas que se inyectan drogas, etc. – y con determinada estructura administrativa.

La constitución de asociaciones civiles había transitado de ser una acción innovadora entre poblaciones hasta entonces marginadas a una forma normalizada de estructuración organizativa, como lo ocurrió al final de los años 90 y los primeros de la siguiente década. Ese tránsito incluyó lo que puede denominarse como la profesionalización de las actividades de las organizaciones –uno de cuyos signos había sido el surgimiento de activistas remunerados, con todo lo que ello implicaba–, donde se pasó de acciones contingentes ante la emergencia a la planeación, sistematización y seguimiento de acciones coordinadas.

Algunas organizaciones de larga tradición también experimentaron esa transformación. Además de las ya mencionadas –como Colectivo Sol o la Fundación Mexicana–, otras como Comité Humanitario de Esfuerzo Compartido contra el Sida, A.C. (Checcos, A.C.) participaron de importantes cambios. Creada al final de los años 80, Checcos había mantenido un perfil enfocado en paliar las falencias del Sistema Nacional de Salud, ofreciendo, por ejemplo, medicamentos antirretrovirales a personas con VIH, los cuales se obtenían me-

⁹⁴ Ídem.

⁹⁵ Ídem.

dian­te donaciones en Estados Unidos y se transportaban de contrabando a Guadalajara.⁹⁶ Ante el anuncio de la provisión de ARV por parte del gobierno federal, los dirigentes de la asociación entraron en un conflicto importante con el Programa estatal de VIH –en ese momento dirigido por la doctora Patricia Campos–, el cual demandaba la cancelación del banco de medicamentos, para lo cual ofrecía el tratamiento para las personas a través de los servicios proporcionados en el antiguo Hospital General.⁹⁷

En medio de ese conflicto, hacia 2005, se produjo la renovación de la dirección de Checcos, cuyo nuevo presidente sería Víctor Dante Galicia, exjesuita que poseía una visión organizativa diferente y quien, de alguna manera, se formaría también con el respaldo de figuras como Arturo Díaz Betancourt. El nuevo liderazgo implicaba la creación y sistematización de novedosas intervenciones “alejadas del asistencialismo” y enfocadas en el desarrollo humano.⁹⁸ Así, por ejemplo, en 2006 se elaboró el *Manual de intervención psicoterapéutica en personas con VIH*, y en 2008 se iniciaron intervenciones dirigidas a la población joven con el propósito de reducir el estigma asociado al VIH y fomentar el autocuidado.⁹⁹ Dichas actividades fueron posibles gracias a los recursos financieros provenientes del gobierno federal, principalmente.

En la misma ruta de profesionalización de las organizaciones y la estructuración formal que ello demandaba, puede señalarse el surgimiento de nuevos liderazgos y asociaciones en distintas partes del país. Por ejemplo, en San Luis Potosí, con la organización Amigos Potosinos contra el Sida, liderada por Andrés Costilla Castro, quien había colaborado con Frenpavih y quien, con apoyos financieros provenientes de los gobiernos priistas del estado, buscaba realizar acciones dirigidas a las necesidades y demandas de personas con VIH y poblaciones mayormente afectadas en la localidad. Otro caso fue el de Hilda Esperanza Esquivel Cerda –enfermera de profesión que había sido separada de su trabajo en el IMSS por vivir con VIH–, quien participaba en un grupo de autoapoyo en la Iglesia de Santa María del Roble desde 1995, aproximadamente. Ella y Miguel Ángel Esquivel, después de un encuentro nacional organizado por Frenpavih en 1998 en la Ciudad de México, decidieron la creación de Grupo de Autoapoyo El Roble, A.C., organización que además

⁹⁶ Dante Galicia, entrevista.

⁹⁷ Ídem.

⁹⁸ Ídem.

⁹⁹ Ídem.

de continuar con acciones de apoyo emocional para personas con VIH, abriría un espacio dedicado a las mujeres con VIH en Monterrey.

El grupo de mujeres creado por Hilda Esquivel fue el resultado de su propia experiencia como participante becada en un seminario, llevado a cabo en Colombia en 1999 con el apoyo de ICW.¹⁰⁰ Se trató de los inicios de un trabajo que condujo a la creación de una organización de mayor alcance al incluir a activistas de distintas ciudades: María Luisa Barrios, de Ciudad Juárez; Rosalinda Arechar, de Aguascalientes y María Solís, de Ciudad de México, entre muchas otras. Mujeres Positivas Frente a la Vida buscaba visibilizar y combatir las desventajas que enfrentaban las mujeres con VIH para la atención de la infección, en buena medida, desventajas derivadas de las condiciones socioeconómicas en las que la mayoría se encontraba.¹⁰¹ En 2006, el Censida estableció una agenda de trabajo con la organización, la cual incluía acciones para mejorar la calidad de la atención de mujeres con VIH y el establecimiento de directrices preventivas para la disminución del número de nuevos casos de infección; asimismo, buscaba “fortalecer a las integrantes de esa organización y con su experiencia incorporar a otras mujeres en dichas tareas [las acciones para mejorar la calidad en la atención]”.¹⁰²

Desde el inicio de la pandemia, la participación de organizaciones de la sociedad civil en distintas actividades vinculadas a la lucha contra el sida había sido numerosa; en 2000, Conasida identificaba trescientas de ellas a lo largo de casi dos décadas (aun cuando muchas de ellas habían tenido una existencia efímera). No obstante, el número de organizaciones que habían recibido algún financiamiento proveniente del gobierno mexicano –Secretaría de salud, Conasida o programas estatales– había sido extremadamente reducido. En todo caso, ese financiamiento había tenido lugar al final de la década de 1990 y sin responder a un programa establecido.¹⁰³ Eso cambiaría con los

¹⁰⁰ Esquivel Cerda, entrevista.

¹⁰¹ Sofía Noriega. “Mayoría de mujeres que viven con VIH son pobres: Hilda Esquivel”, *Cimacnoticias* (06 de agosto de 2008). <https://archivo.cimacnoticias.com.mx/node/47271>.

¹⁰² “Prioridad trabajar con mujeres que viven con VIH/sida: SSA”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida*, no. 122 (7 de septiembre de 2006). <https://www.jornada.com.mx/2006/09/07/1s-salud.html>.

¹⁰³ En el libro editado por Patricia Uribe Zúñiga y Carlos Magis Rodríguez (*La respuesta mexicana al sida: mejores prácticas*, México: Conasida, 2000) se registra un número significativo de proyectos o “mejores prácticas”, indicando la procedencia de los

anuncios del presidente Vicente Fox en 2003 sobre los recursos que se destinarían al tratamiento y a la prevención.

Es claro que la profesionalización de las organizaciones de lucha contra el sida ofreció ventajas en la ejecución de acciones específicas para la prevención del VIH y para la atención de las personas con el virus. También permitió abrir nuevos enfoques para atender la pandemia; por ejemplo, los que incluían a las mujeres, a las personas que se inyectan drogas y a los jóvenes. No obstante, la profesionalización atada al financiamiento federal implicó una burocratización de las organizaciones, las cuales debían destinar importantes recursos al cumplimiento de los requerimientos de comprobación de gastos ejercidos. Por otra parte, también se convirtió en un estímulo para la proliferación de organizaciones creadas exclusivamente con el propósito de acceder a los recursos económicos, generando con ello una lógica de mercado. En algunos casos, hubo personas que se especializaron en el diseño de proyectos, sin mayor interés que el cobro de un porcentaje determinado a las OSC que los postulaban en las convocatorias anuales emitidas por Censida. En tanto, las mismas organizaciones ejecutaban los proyectos de modo apresurado –causado por las restricciones de tiempo asociadas a los plazos establecidos para los proyectos financiados– y el Censida evaluaba la comprobación de la ejecución de los proyectos, sin que eso significara la evaluación de los resultados, ni a corto ni a largo plazo.

La visión de conjunto sobre la pandemia y el interés en la incidencia política para la generación/ adecuación de políticas públicas en la materia frecuentemente quedaron relegados. El punto climático de ese modelo se presentó cuando, a partir de 2011, México accedió a los recursos de la Ronda 9 del Fondo Mundial de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria, que, a través del proyecto MEX3910-G01-H, “Fortalecimiento de las estrategias nacionales de prevención y reducción de daños dirigidas a HSH y personas UDI” –gestionado por Funsalud– suministró más de 30 millones de dólares.¹⁰⁴ En

fondos con los que se ejecutaron. Destaca la escasa participación financiera del gobierno federal y de los gobiernos estatales.

¹⁰⁴ La información existente sobre el proyecto es escasa y dispersa, algunas características generales del Proyecto pueden leerse en el *Boletín Informativo*, no. 7 (julio de 2011), publicado por Funsalud. http://www.aids-sida.org/archivos/directorio_nacional/FUNSALUD-2011-07-14-Boletin7.pdf. En el siguiente enlace puede consultarse una presentación elaborada por Funsalud en 2013, en la que se ofrecen algunos detalles de los resultados y presupuesto ejercido: <https://es.slideshare.net/cm-funsalud/>

este caso el financiamiento no provenía de, ni era administrado por el gobierno mexicano; no obstante, el modelo operó de la misma forma. La ejecución del proyecto fue poco afortunada –por decir lo menos– en la medida en que, salvo los datos ofrecidos de prevalencia de VIH en el país, no arrojó resultados claros en términos de la posible reducción del número de infecciones o en la reducción de daños. Además, incentivó, todavía más, la creación de organizaciones interesadas solo en participar de los recursos disponibles. Lo ocurrido con el proyecto del Fondo Mundial solo se señala aquí; desde luego, se precisarán estudios posteriores que lo analicen en detalle.

A la par de esa profesionalización debe destacarse, como un rasgo más de la institucionalización de las OSC, su incorporación acrecentada y formalizada en espacios de definición y ejecución de políticas públicas. Si bien ya existían organismos como el Conasida y los Programas Estatales de VIH/sida (Coesidas), la reforma del Conasida de 2001 –que implicó la creación del Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y sida, (Censida)– amplió la inclusión de representantes de la sociedad civil en el Consejo Nacional, inicialmente con cuatro vocales con carácter de invitados,¹⁰⁵ y posteriormente incrementando su número a ocho, lo cual también se vio reflejado en la organización de los Coesidas, con la incorporación de representantes de la sociedad civil organizada.¹⁰⁶ La inclusión cada vez mayor de actores sociales y OSC en espacios de definición de políticas públicas hasta entonces restringidos, además de tener un carácter formal, colocó en ellos los puntos de vista y necesidades experimentadas por las personas con VIH o sida y por las poblaciones mayormente afectadas por la pandemia.

La mayor intervención de OSC en los espacios de decisión tuvo repercusiones fundamentales, como el mismo hecho de insistir de modo constante para asegurar los recursos presupuestales tanto para la compra de medicamentos antirretrovirales para personas sin seguridad social, como para financiar las convocatorias anuales del Censida para proyectos de prevención. De igual modo, desde 2001, las OSC han participado en las consultas para la elaboración del Plan de Acción Estratégica en VIH, el Plan Nacional de Salud propuesto por los gobiernos federales cada sexenio. No obstante, destaca la

proyecto-fortalecimiento-de-las-estrategias-nacionales-de-prevencion-y-reduccion-de-daos-dirigidos-a-hsh-hsh-ts-y-personas-udi.

¹⁰⁵ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 11.

¹⁰⁶ En la Ciudad de México no ha operado algo similar al Coesida, y la participación institucionalizada de las OSC tampoco ha estado presente.

incorporación de representantes de la sociedad civil en un espacio altamente especializado como el Comité de la Guía de Manejo Antirretroviral del Conasida.

Las decisiones sobre la forma de atender la infección por VIH había recaído exclusivamente en manos de médicos clínicos y especialistas en infectología, pero la insistencia de representantes de la sociedad civil en el Conasida, entre ellos Arturo Díaz Betancourt del Comité Técnico de Observación y Vigilancia Ciudadana del VIH/sida (Mexsida), consiguió que se abriera el espacio a la sociedad civil. Primero en calidad de observadores y posteriormente, no sin resistencia, en calidad de miembros con derecho a participar en los análisis, propuestas y decisiones sobre el tratamiento antirretroviral. En ese comité ha sido constante y relevante la participación de Luis Adrián Quiroz Castillo –quien había sido propuesto inicialmente por Arturo Díaz–, fundador de la organización de base comunitaria Derechohabientes Viviendo con VIH del IMSS (DVVIMSS), organización de base comunitaria creada a partir de los conflictos internos en Frenpavih, que habían conducido primero a la creación de Vanpavih (Vanguardia de Personas Afectadas por el VIH), y también a la creación de Frenpavih, A.C. en 2004.

Finalmente, es preciso advertir, aunque brevemente, la integración de las demandas de las OSC en la agenda pública. Al inicio de la pandemia provocada por el VIH, el derecho al acceso a la salud no constituía un tema entre los círculos de poder, ni entre la población en general. Tampoco lo eran los conceptos de estigma y discriminación asociados a un padecimiento, ni el concepto de homofobia como limitante para el acceso a los servicios de salud. Evidentemente, esos temas fueron puestos en la esfera pública desde el comienzo de las actividades de las OSC de lucha contra el sida. Los primeros reclamos por la falta de atención en hospitales o por el rechazo social hacia las personas con VIH o sida contribuyeron a la elaboración y difusión de esos conceptos, pero la mayor participación de la sociedad civil organizada en los espacios de decisión también permitió que esos temas tuvieran resonancia en sectores más amplios de la sociedad.

Comentario final

La historia que llena las páginas previas solo atiende lo ocurrido hasta mediados de la primera década del siglo XXI; de entonces a la fecha muchas cosas han pasado y con seguridad serán objeto de futuras aproximaciones históri-

cas. En este punto se precisa, aunque sea de modo breve, reflexionar sobre el significado de la lucha, o mejor dicho, las luchas de las organizaciones de la sociedad civil en términos de los efectos sociales producidos por la pandemia de VIH en México. La llegada del sida al país con los primeros casos registrados en 1983 produjo, como en otras latitudes, el inicio de una transformación social potente, cuyos primeros signos fueron leídos con agudeza por Francisco Galván Díaz y un importante grupo de personas sumadas a la producción de *El Sida en México: los efectos sociales*. La historia aquí narrada permite observar a las OSC mexicanas como nuevos actores en el escenario político y social del México de fin de siglo xx. Su presencia y operación fueron, simultáneamente, producto de un proceso democratizador del país y factor activo en el mismo.

La capacidad asumida por las personas afectadas, interesadas en sumar esfuerzos y organizarse para demandar y producir cambios en la forma de atender las apremiantes necesidades impuestas por la nueva enfermedad, liberó también a esas mismas personas –y a las organizaciones resultantes– del papel pasivo que parecía ser su signo. Esa capacidad ejercida constituyó lo que podría denominarse la respuesta social ante el VIH y el sida, algunos de cuyos rasgos fueron la creatividad, la innovación, la solidaridad, el compromiso, etc.; pero también la dificultad para articular estrategias en un plazo largo. Para comprender la respuesta social ante la pandemia es preciso destacar la heterogeneidad que ha conformado a las OSC. La procedencia de sus integrantes es diversa no solo en cuanto al nivel económico, la formación escolar o la región geográfica, lo es igualmente por las diferentes formas de comprender el mundo y por los intereses que les han impulsado.

También se precisa tener en cuenta que las OSC han operado paliativamente en un sistema económico y social que ha favorecido los efectos adversos de la misma pandemia. En ese sistema, la marginación económica y educativa, las limitaciones en el acceso a los servicios de salud, de información, etc., acentuaban las formas en que se ejercía el estigma y la discriminación asociados al VIH, el rechazo social, la negación de los servicios de salud existente, y las omisiones gubernamentales en cuanto al diseño de políticas públicas efectivas para combatir la pandemia; durante mucho tiempo, por ejemplo, las mujeres trans fueron completamente excluidas en el diseño de políticas públicas de prevención y atención.

Sería demasiado pedir a las OSC la transformación revolucionaria de ese sistema; en su lugar, han construido herramientas para que vivir con VIH sea más llevadero. La pandemia ha seguido afectando mayormente a sectores

marginalizados de la sociedad: hombres homosexuales, mujeres trans, trabajadores y trabajadoras sexuales, personas con bajo nivel económico, etc.; pero se han producido cambios relevantes: el reconocimiento del derecho al acceso a la salud, acciones para la reducción del estigma y la discriminación y la posibilidad de reconocerse y ser reconocidos como actores con capacidad transformadora de la sociedad. En ese escenario, un desafío para activistas y OSC ha sido el hecho de que el mismo sistema les ha impuesto una lógica de mercado, en el que la salud, la transformación social, el mismo combate al VIH parecen estar en segundo término. No obstante –debe enfatizarse–, eso no diluye del todo la riqueza y capacidad transformadora que las OSC han mostrado hasta ahora. Pensar la historia de las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el sida apuesta por el reencuentro con esa capacidad y esa riqueza; vamos, apuesta por convertirlas en un patrimonio de la memoria colectiva.

Entrevistas

Arturo Vázquez Barrón, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 16 de octubre de 2020.

Arturo Vázquez Barrón, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 30 de octubre de 2020.

David Alberto Murillo, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 29 de septiembre de 2020.

Georgina Gutiérrez Alvarado, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 26 de septiembre de 2020.

Gerardo Cabrera Reséndiz, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 15 de octubre de 2020.

Hilda Esquivel Cerda, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 08 de octubre de 2020.

Joaquín Hurtado y Rosalinda Zavala, entrevistados por Miguel García Murcia, 8 de diciembre de 2014, Monterrey, Nuevo León.

Víctor Dante Galicia, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 14 de octubre de 2020.

Comunicación y percepción social sobre el VIH y el sida

Luis Manuel Arellano Delgado

Introducción

La percepción social del sida está vinculada con el sexo e incluye un ingrediente moral que descalifica a las personas afectadas. De manera explícita o implícita, ese prurito ha quedado documentado desde 1987 en diversos estudios y encuestas realizadas para conocer qué piensa y qué sabe la población acerca de la epidemia.

En la opinión pública mexicana, el sida se entiende, se explica, se atiende y se previene mediante una singular mezcla de información que incluye contenidos basados en evidencia científica con resabios de los prejuicios sembrados por el conservadurismo. Debido a que el VIH puede prevenirse, la culpa constituye un elemento central en la configuración de la percepción social que explica al sida como consecuencia de lo que llama “desorden sexual”. La epidemia no ha logrado comprenderse desde la perspectiva clínica y seguramente por ello sigue activa, con nuevos casos y defunciones.

¿Ha fallado la comunicación para prevenir y controlar la epidemia? Por supuesto; no se ha logrado construir la percepción de riesgo que permita a la población incorporar medidas efectivas de protección ni se han logrado eliminar los estigmas que dificultan la implementación de mejores medidas sanitarias. Tampoco existen recursos para atender sin aglomeraciones a quienes están bajo tratamiento. Las epidemias históricas de sífilis, influenza y Covid-19 son ejemplos de la incapacidad de las autoridades sanitarias para conectar con esta realidad.

Lo cierto es que la transmisión del VIH no está bajo control y esto lo consigna el *Informe Histórico de VIH 4to Trimestre 2021*, del Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. El incremento en el registro nacional de diagnósticos nuevos durante los últimos años es contundente: 10,643 casos en 2014; 12,281 en 2015; 15,987 en 2016; 15,093 en 2017; 19,809 en 2018; 19,001 en 2019;

9,707 en 2020 y 15,793 en 2021.¹ La mortalidad tampoco se ha reducido, pues anualmente fallecen entre 4,500 y 5,000 personas.

Si la infección por VIH es evitable y existen medicamentos para que nadie muera de sida, ¿cuál es la razón por la que esta epidemia sigue activa? La respuesta se puede encontrar (de hecho existe) en la población misma. Conocer qué se piensa y actuar sobre esas respuestas es una asignatura pendiente todavía.

Tampoco se ha dimensionado el daño provocado por el clero mexicano en su obstinada oposición a las campañas preventivas: cuando en 1985 el nuncio apostólico afirmó que el sida era castigo para los homosexuales,² se liberaron argumentos que justificaron, literalmente, linchamientos verbales y físicos con alto contenido moral contra el conjunto de las poblaciones afectadas.³ Moralizar el contagio facilitó la especulación así como la invención de formas de transmisión. A la distancia, tendría que revisarse si la obstinación católica en contra de la homosexualidad y el uso del condón han sido tipificados como delitos.

En la configuración de este ingrediente moralizador, la prensa ha tenido un papel central. El morbo y la especulación fueron y siguen siendo criterios editoriales no solo del periodismo tradicional sino de la pujante comunicación digital de los últimos años.

Para dimensionar este proceso es necesario subrayar que los cimientos moralizantes del sida no aparecieron con la epidemia; han estado presentes durante siglos. También es necesario observar que las campañas institucionales nunca se propusieron confrontarlos. De hecho, los primeros e incipientes mensajes preventivos emitidos por el Comité Nacional de Prevención del Sida —creado en 1986— advertían sobre la letalidad de la enfermedad⁴ y con ello reforzaban la idea de que el sida era algo peligroso.

¹ Santa Elizabeth Ceballos Liceaga et al. *Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH. Informe Histórico VIH 4to Trimestre 2021*. México: Secretaría de Salud, 2022.

² Girolamo Prigione también declaró que a los homosexuales había que considerarlos “no solo enfermos morales sino físicos también”, y aseguró que representaban uno de los vicios más grandes que condena la Iglesia católica. (Martha Anaya, *Excelsior*, 31 de agosto de 1985).

³ Max Mejía. “Historias extraordinarias del siglo XX”, en Francisco Galván (coord.). *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / Universidad Autónoma Metropolitana Azcapotzalco, 1988, 17-57.

⁴ El primer mensaje de alerta por parte de la Secretaría de Salud fue visual: un cadáver dentro de una morgue, cubierto con una sábana y una etiqueta amarrada a un dedo del

Desmontar creencias masivas no es sencillo. En 1987 la Secretaría de Salud rectificó el contenido de sus mensajes y liberó dos *spots* de televisión para explicar cómo se transmite y previene el VIH, asegurar que el sida no era exclusivo de homosexuales, proponer el uso de condón e incluso sugerir la monogamia como medida preventiva, al tiempo que promover la línea de orientación e información Telsida.⁵ Más tarde se sabría que no alcanzaron el impacto esperado.

Durante esos primeros años, y con menos atención mediática, la opinión pública también se nutrió de otros mensajes que rechazaban la moralización del sida. Provenían de los enfermos, de sus familias y parejas, así como de las poblaciones afectadas por la creciente discriminación, particularmente los colectivos gays. El surgimiento de organizaciones no gubernamentales entre los años ochenta y noventa configuró un contrapeso significativo frente a la estigmatización y la discriminación del conservadurismo.⁶

La percepción social del VIH/sida no ha sido estática; en su narrativa aparece un continuo cambiante marcado por los avances de la ciencia médica, los procesos de reivindicación sexual y de género, el acceso a la salud, el respeto de los derechos humanos y el control de la infección con medicamentos. El signo de alerta es que sostiene pautas conservadoras, y muchas de estas siguen proyectándose en acciones puntuales de discriminación y violencia. En el presente capítulo se identifica una parte de las ideas, temores y prejuicios que la población ha acumulado hasta la fecha, aunque también debe decirse que algunos estigmas han desaparecido y que se extendió el movimiento de pacientes que reivindican el diagnóstico de manera pública e incluso desafiante. La siguiente relatoría permite dimensionar cómo se fue configurando la actual percepción social del VIH/sida, los actores que participaron en esta dinámica, su nivel de influencia y el limitado impacto de las campañas institucionales.

pie donde se lee: “Defunción de sida” seguido del mensaje “El riesgo es de todos” y con letras más grandes la advertencia “El SIDA sí... da”.

⁵ Estos primeros *spots* se pueden consultar en https://www.youtube.com/watch?v=1f-IBVSS8XA&list=PLL4Noe402icJoUgF2oiBgMBf1_l6ljchS.

⁶ Héctor Miguel Salinas Hernández. “La incidencia de los organismos no gubernamentales en el proceso de incorporación del sida a la agenda del gobierno”, tesis de maestría, UNAM, 1998.

Percepción durante los años ochenta

En 1987, la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud realizó un ambicioso estudio durante los meses de septiembre y octubre para conocer la percepción que del sida tenía la sociedad. Se realizaron 3,256 entrevistas en seis lugares: la Ciudad de México, Guadalajara, Monterrey, Tijuana, Acapulco y Mérida. Los cuestionarios se aplicaron de manera segmentada: 638 entre público general, 811 en universitarios; 1007 en personal de salud; 853 en homosexuales y bisexuales; y 837 en trabajadoras sexuales.⁷ Fue elevado el porcentaje de creencias equivocadas respecto a la transmisión, prevención y percepción de riesgo. Además, se recogieron juicios de valor contra los enfermos y los grupos sociales a los que pertenecían.

Este ejercicio demoscópico reveló que muchos conocimientos y actitudes hacia el sida no tenían como referencia los mensajes difundidos por las autoridades. La opinión pública se estaba nutriendo de estigmas de corte conservador y culposos contra los enfermos, así como de rumores. De los entrevistados, 51% creía que la infección se podía adquirir en albercas; para 46%, en instalaciones sanitarias públicas; 42% temía al contacto casual; 36%, a los piquetes de insecto, y 15% estimó que la infección se podía adquirir a través del aire. Para 97%, la prevención del virus implicaba evitar el sexo con personas infectadas (97%); para 96%, había que realizar pruebas de detección a donadores de sangre; 95% entendía que no se debían usar agujas y jeringas sin esterilizar; para 92%, lo mejor era evitar relaciones sexuales con personas recientemente conocidas; 70% consideraba disminuir el número de parejas sexuales. Solo 65% consideraba importante usar condón. Respecto a los enfermos, 78% se pronunció por aislarlos.

Otros estudios documentaron una percepción social similar. En septiembre, un sondeo en la Universidad Autónoma Metropolitana Azcapotzalco aplicado a 45 estudiantes (más 24 profesores y 15 trabajadores) reveló, además de apreciaciones de tipo moral en las respuestas, la falta de rigor científico en la comunidad universitaria, pues 14 de los entrevistados consideraba que la infección se transmitía por saliva, lágrimas o piquetes de mosquito.⁸

⁷ José Antonio Izazola et al. "Conocimientos, actitudes y prácticas relacionadas con el SIDA. Bases para el diseño de programas educativos", en *Sida, Ciencia y Sociedad*, México; Instituto Nacional de Salud Pública / Fondo de Cultura Económica, 1989, 297-336.

⁸ Irma Juárez González. "La identidad del SIDA. Sondeo inicial en la comunidad UAM-A", en Francisco Galván (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México:

Antes, en julio, se aplicó un cuestionario en la UAM Iztapalapa a 90 estudiantes, para quienes “el sida aparece como enfermedad de los excesos” y de “la transgresión a las normas que regulan la vida sexual en la sociedad”. Los investigadores asumieron la perspectiva de que el sida, más que una enfermedad, era una construcción social por cuanto “pone en juego un conjunto de imágenes sobre el cuerpo, la sexualidad, el deseo, y grupos minoritarios, previos a su aparición”, y centraron su análisis en el hecho de que los entrevistados procesaban la información sobre el sida a partir de los medios de comunicación, pero de manera selectiva, asimilándola a sus creencias y actitudes previas, de tal forma que “datos nuevos fortalecen antiguas creencias”.⁹

¿Cómo explicar que en tan reducido tiempo se proyectara repudio, asco, miedo y rechazo hacia las personas con sida? En realidad, ese repudio, asco, miedo y rechazo ya existía hacia la sexualidad “pervertida” representada por los homosexuales y las trabajadoras sexuales, poblaciones que quedaron asociadas en esa primera etapa con la nueva enfermedad. Por eso, a las personas que adquirieron el VIH por transfusión o vía perinatal se les consideró inocentes y consecuentemente víctimas.¹⁰ Para la opinión pública, lo importante era la forma de transmisión.

Creado por decreto presidencial el 24 de agosto de 1988, a Conasida correspondía “evitar la diseminación del VIH”, lo cual incluía apoyar y realizar la difusión de información sobre prevención y tratamiento del sida,¹¹ pero la facultad de encabezar las medidas de control de la epidemia no fue usada para frenar las campañas del conservadurismo en contra del condón, del placer sexual y de la homosexualidad, que posteriormente complicarían las estrategias sanitarias preventivas. El boicot en 1988 de esos grupos de presión en contra del primer mensaje para promover el uso del condón en televisión

Ediciones de Cultura Popular / Universidad Autónoma Metropolitana Azcapotzalco, 1988, 329-355.

⁹ Miguel Ángel Aguilar et al. “Actitudes frente al sida. Encuesta entre estudiantes de la UAM Iztapalapa”, en Francisco Galván (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / Universidad Autónoma Metropolitana Azcapotzalco, 1988, 359-65.

¹⁰ En el discurso moralizador del sida no aparecen las referencias en contra de las personas que adquirieron el VIH por esta vía, ni tampoco por transmisión perinatal.

¹¹ El 3 de julio de 2001, por decreto presidencial, este órgano se transformó en el actual Centro para la Prevención y el Control del VIH/sida (Censida), también con funciones educativas y de difusión.

abierta, acordado entre la Asociación Nacional de Actores y Televisa, es quizá el mayor ejemplo de esta embestida.¹²

Del otro lado, los activistas organizados empujaron la apertura de los medios de comunicación del Estado a finales de esa década. El mejor ejemplo de sinergias apareció cuando el diario *El Nacional* incorporó a sus páginas el suplemento independiente *Sociedad y Sida*, bajo la dirección del activista y académico Francisco Galván Díaz, mientras que el Instituto Mexicano de la Radio realizó una intensa campaña de información con más de 200 *spots* acordados con una red de organizaciones no gubernamentales.¹³ Pero estos esfuerzos, y otros que más adelante habrían de concretarse, tampoco modificaron sustancialmente la baja percepción de riesgo ni mucho menos le restaron estigmas al sida.

Percepción en los años noventa

En la segunda década de sida, Conasida publicó un análisis sobre los primeros siete años de campañas, en donde reconoció los obstáculos y errores enfrentados.¹⁴ La autocrítica fue rebasada porque la epidemia se vinculó a otras agendas globalizadoras que contribuyeron a extender su presencia mediática como la movilización del Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH en 1997, para que el Instituto Mexicano del Seguro Social comprara los anti-retrovirales que podían controlar la infección viral, reducir las muertes y extender la vida.¹⁵ Esa lucha generó muchas noticias. Al mismo tiempo, las contra-campañas de los sectores conservadores se endurecieron en esta década no solo para promover en los medios de comunicación la castidad y

¹² El *spot* censurado de Lucía Méndez se puede ver en <https://www.youtube.com/watch?v=zisRwyvrYR8>.

¹³ La red de organizaciones no gubernamentales "Mexicanos contra el Sida, A.C.", liderada por Arturo Díaz Betancourt, coprodujo años después, con el IMER, una radionovela de 20 capítulos: <https://www.imer.mx/fonoteca/rocio-la-historia-de-una-mujer-de-nuestro-tiempo-1992/>.

¹⁴ Blanca Rico, Mario Bronfman y Carlos del Río. "Las campañas contra el sida en México: ¿los sonidos del silencio o puentes sobre aguas turbulentas", *Revista Salud Pública de México* 37, no. 6 (noviembre-diciembre de 1995), 643-53.

¹⁵ Los integrantes del Frenpavih usaban pasamontañas blancos que impactaron de manera decidida a la opinión pública.

fidelidad como “únicas vías” contra el sida, sino porque obtuvieron el aval de la Secretaría de Salud,¹⁶ que intentaba quedar bien con todos los actores sociales.

En este período se diseñó un Plan de Medios de Comunicación que implicó mayor difusión de *spots*, pero fue con la incorporación de la Secretaría de Educación Pública al Consejo Consultivo del Conasida cuando se abrió otro frente informativo al incluir contenidos sobre sida en libros de texto gratuito de sexto grado de primaria.¹⁷ No sorprendió, por eso, que a mediados de la década 95% de adolescentes y jóvenes entrevistados para un nuevo trabajo¹⁸ dijera haber escuchado “algo” respecto al sida. La muestra incluyó a 1,410 estudiantes (711 hombres y 699 mujeres) con el propósito de conocer sus fuentes de información sobre la epidemia. 39% señaló que sabían del sida por sus profesores, 38% por sus familiares y 32% por sus amistades. Sus conocimientos incluían datos falsos o prejuiciados: para 14.8%, había riesgo de infectarse en una “clínica dental o en un centro de salud usado por gente con sida”; 40.6% señaló la importancia de evitar picaduras de mosquito; 42% consideraba un riesgo usar sanitarios públicos; y 59% percibía lo mismo si se compartían platos, cubiertos o vasos con personas infectadas. Respecto a la prevención, 23.5% consideró que “el virus es capaz de cruzar el hule de los condones”,¹⁹ mientras que para 35.7%, simplemente, “los adolescentes no tienen sida”. Los datos recabados fueron estudiados años después desde una perspectiva de consenso cultural y se identificó que los conocimientos

¹⁶ El 5 de abril, el entonces director general de Fomento de la Salud de la SSa, Rafael Camacho Solís, dejó por escrito su aval al contenido del Grupo Ferrer para la campaña que contra el sida había ordenado el conservador y derechista Grupo Enlace. Édgar González Ruiz. *Cómo propagar el sida. Conservadurismo y sexualidad*. México: Rayuela, 1994, 141.

¹⁷ Citado por Carlos Magis en “Nuestra epidemia, el Sida en México 1983-2002”, en *Sida, Aspectos de Salud Pública*. México: Censida / Instituto Nacional de Salud Pública, 2006, 18.

¹⁸ Ramiro Caballero Hoyos et al. “Fuentes de Información y su relación con el grado de conocimientos sobre el SIDA en adolescentes de México”, *Revista de Saúde Pública* 31, no. 4 (noviembre de 1997): 351-59.

¹⁹ Los grupos conservadores alertaron de que el tamaño de los poros del látex es mayor al del virus del VIH, sin aclarar que este vive (y se transmite) a través de moléculas más grandes que no traspasan dicha barrera.

vertidos por esos adolescentes eran homogéneos en todos los estratos y estaban orientados hacia un modelo biomédico, se señala en el análisis.²⁰

En 1997, Conasida y el Project Concern International (PCI) aplicaron una encuesta de opinión en 13 entidades federativas. Una pregunta específica realizada a adolescentes (¿Con quién has platicado sobre sida?) permitió saber que 29.5% de los entrevistados (1,449) solo dialogaba de estos temas con sus amigos, mientras que 18.5% (902) lo hacía con sus maestros, en tanto 11.5% (562), únicamente con su madre, y 5.0%, solo con su padre (244). 4.4% lo conversaba con ambos padres (217), y apenas 8.4% (408) lo hacía con sus padres, maestros y amigos. Significativamente, 15.7% (768) no abordaba el tema con nadie.²¹ Los datos son contundentes: los jóvenes no se estaban guiando por las campañas institucionales.

En 1999, otro trabajo con jóvenes de entre 16 y 23 años en la Ciudad de México reveló que el núcleo cognitivo sobre el sida asociaba sexo, enfermedad y muerte, por lo cual el campo representacional del sida se construía sobre la unidad transmisión-prevención en la que aparecían conceptos como virus, contagio, sexo, protección y condón. Además, la utilidad del condón estaba relacionada con la prevención de embarazos, más que con la prevención de infecciones de transmisión sexual.²² Entre los datos recabados se cita que los entrevistados atribuyeron el VIH a prácticas sexuales “degeneradas”, a la irresponsabilidad y a la infidelidad. Un elemento importante, que podría atribuirse al hecho de que los adolescentes entrevistados formaban parte de una nueva generación, es que percibieran al sida como una enfermedad “vieja”, como si se tratara de un problema de otra época, pero también lejano en cuanto a que no se identificaron con las poblaciones afectadas. La creencia de que el VIH puede traspasar el látex siguió presente. Otro dato revelador fue sobre

²⁰ Alberto Villaseñor Sierra et al. “Conocimiento objetivo y subjetivo sobre el VIH/SIDA como predictor del uso del condón en adolescentes”, *Revista de Salud Pública* 45, suplemento 1 (2003), 73-80.

²¹ Encuesta y datos citados por Cecilia Gayet y otros investigadores que, en 2000, aplicaron el método de regresión logística multinominal para reevaluarlos. “Con quién hablan los adolescentes mexicanos sobre sida”, *Revista de Salud Pública* 44, no. 2 (2002), 122-28.

²² Fátima Flores Palacios y René Leyva Flores. “Representación Social del Sida en estudiantes de la Ciudad de México”, *Revista Salud Pública de México* 45, no. 5 (2003), 624-31.

“la apariencia física de las personas con VIH”, ya que, dijeron algunos, con solo mirarles podría reconocerse que están infectados.²³

Percepción de 2000 a 2010

La primera década del siglo XXI se significó porque el gobierno intensificó sus campañas en medios electrónicos e incrementó el número de carteles²⁴ y folletos, entre muchos esfuerzos. De manera especial, se hicieron llamados a no discriminar a los enfermos e incluir a la diversidad sexual en la respuesta social a la epidemia, sin dejar de promover el condón.

Otros estudios alertaron sobre la falta de información entre la población rural e indígena. En el año 2000, un trabajo cualitativo en comunidades de Zacatecas encontró que había dificultad comunitaria con los pacientes con VIH asintomáticos porque, a pesar de su diagnóstico, rechazaban sentirse enfermos y ello complicaba que aceptaran las indicaciones del personal de salud.²⁵ También en ese año concluyó una investigación en la sierra de Zongolica, Veracruz, por la cual se pudo constatar que las comunidades más alejadas ni usaban ni conocían la palabra sida.²⁶ Otro caso: algunos de los 41 rarámuris entrevistados a fines de los años noventa aseguraron conocer la palabra “sida”, pero la asociaron a síntomas confusos: salen manchas, seca el cuerpo, da debilidad. Además, 10% dijo que era curable.²⁷ Entre 2003 y 2005 se buscó

²³ En los inicios de la epidemia, el desgaste físico era sinónimo de sida. Como puede observarse, ese estigma ha trascendido a la percepción social de la epidemia.

²⁴ El impacto visual de los mensajes para concientizar sobre la epidemia es abordado por Ana Luisa Estrada Salgado en el libro *El sida y su imagen en México a partir de los carteles de prevención* (Colección Graduados, Serie Sociales y Humanidades 6. Universidad de Guadalajara, 2014), que incluye la reproducción de 80 pósters.

²⁵ Raúl Ortiz Mondragón et al. “Atención del VIH/SIDA en el medio rural de Zacatecas”, en *La otra epidemia: el SIDA en el área rural*. Colección Ángulos del Sida 4. México: Conasida, 2003, 53-75.

²⁶ N. Álvarez Licona y M. Sevilla González. “Zongolica: diseño de una estrategia participativa para el combate al VIH/SIDA en comunidades nahuas de la sierra”, en *La otra epidemia: el SIDA en el área rural*. Colección Ángulos del Sida 4. México: Conasida, 2003, 78-95.

²⁷ Jesús Vaca e Imelda Gameros. “Conocimientos sobre VIH/sida en rarámuris de la ciudad de Chihuahua: un estudio exploratorio”, *Revista de Salud Fronteriza* (julio-diciembre de 1999), 8.

identificar la información, actitudes y percepción de riesgo en 4 localidades rurales de Yucatán.²⁸ Para 47% de las mujeres y 41% de los hombres, la radio era la principal fuente de información sobre sida, y la mayoría no consideraba la posibilidad de infectarse. Todo indicaba —se advierte en el estudio— que las estrategias educativas utilizadas en las campañas fueron poco efectivas en las poblaciones rurales.

La complejidad de impactar en estas poblaciones se pudo comprender con los datos aportados por otro estudio divulgado en 2009, con 135 jóvenes de familias jornaleras indígenas que migran dentro del país,²⁹ distribuidos en los municipios de Cuauhtémoc (Colima) y Tepic (Nayarit). 79.4% era bilingüe, algunos sin educación; 80.7% dijo haber escuchado sobre el sida. El patrón de conocimientos fue homogéneo y orientado a identificar identidades de riesgo en las trabajadoras sexuales y los hombres que tienen sexo con hombres. También se reveló incertidumbre sobre la eficacia del condón, se identificó al mosquito como vector (un significativo 45%) y a los dentistas como transmisores. La investigación fue minuciosa y ofreció nuevos parámetros para identificar el tamaño del reto informativo en un país culturalmente fragmentado, de intensa migración y donde las lenguas indígenas no han dejado de ser vasos comunicantes. En Colima, la mayoría de los entrevistados procedía de comunidades rurales nahuas y amuzgas del estado de Guerrero, mientras que en Nayarit procedían de comunidades zapotecas de Oaxaca, nahuas de Guerrero, huicholas de Nayarit y Jalisco, y tepehuanas de Veracruz. El estudio permitió reconocer los contrastes culturales frente a la información sanitaria. Así, en Colima escucharon hablar más del sida los migrantes que hablaban náhuatl (87%) que los que hablaban amuzgo (64.7%). En Nayarit escucharon hablar más del sida los migrantes que hablaban huichol, náhuatl y tepehuano (95.8%) que los que hablaban zapoteco (70%). Para 34.3%, las fuentes de información fueron amigos o parientes, y los medios de comunicación constituyeron referencia para 38.0%, mientras que las fuentes interpersonales formales (escuela y personal de salud) tuvieron un porcentaje menor (27.8%).

Los estudiantes de medicina no estaban mejor informados sobre la epidemia. En 2005 se evaluó el lugar de la enseñanza del sida en 8 escuelas de

²⁸ Norma Pavia Ruz et al. “Conocimientos, actitudes y percepción de riesgo en referencia al VIH/SIDA en población rural de Yucatán”, *Revista Biomédica* 23, no. 2 (2012), 53-60.

²⁹ Caballero Hoyos et al. “Fuentes de información”.

medicina³⁰ y se encontró que 90% de los profesores enseñaban sin tener experiencia clínica. En promedio, se impartían 8.8 horas sobre el tema durante la carrera. Los 243 estudiantes de pregrado entrevistados dijeron usar como medios alternativos de información las revistas médicas (66.0%), internet (62.7%), televisión (41.8%), libros de texto (42.6%) y folletos (19.3%). Además, la información que recibían de cursos, congresos, conferencias, folletos, el Censida y el personal médico era muy pobre.

La percepción social del sida no dejó de medirse con estudios amplios durante esta década. En 2002, una muestra de 3,423 estudiantes de vocacional en la Ciudad de México dimensiona en qué se avanzaba y dónde se bloqueaba el conocimiento.³¹ El trabajo encontró un alto nivel de información y actitudes de aceptación hacia las personas afectadas, pero no hubo consenso sobre el condón como medio efectivo de prevención y hubo quienes consideraron posible la transmisión del VIH a causa de una mordida. Las fuentes de información de estos jóvenes eran la escuela (92.6%), la televisión (66.3%), los libros (64.2%) y sus padres (55.8%). ¿Estaban logrando su propósito las campañas del Conasida? La respuesta es negativa: en este estudio solo 10.5% de los adolescentes señaló haber obtenido información de las instituciones de salud.

Percepción de 2011 a 2020

Igual que los estudios previos, en este período también quedó constancia de cómo el conocimiento respecto al VIH/sida se sostiene anclado a preceptos moralizados. En 2012 fueron encuestados 200 estudiantes de la Universidad Autónoma del Estado de México, y el estudio recogió los resabios de ese tufo: 12.5% de los estudiantes consideró que el VIH puede adquirirse solo por homosexuales, pero también persistieron creencias erróneas sobre sus formas de transmisión: para 82.5% el VIH se podía transmitir por la saliva de una persona infectada, y para 28.5%, por picadura de mosquito. Además, persiste el

³⁰ José Antonio Izazola Licea et al. "La enseñanza del VIH/SIDA y su integración en la currícula en una muestra de escuelas de medicina en México", *Gaceta Médica de México* 141, no. 6 (2005), 483-88.

³¹ Blanca Gloria Bravo y Macedo. "Conocimientos y actitudes del adolescente hacia el VIH/SIDA", tesis de maestría, Universidad Autónoma de Nuevo León, 2002.

estigma sobre el físico de los pacientes, pues 6% creía que podía identificar a una persona con sida solo con mirarla.³²

En 2018, un muy completo trabajo con 378 estudiantes se propuso identificar las representaciones sociales del VIH y las razones por las cuales hay resistencia a practicarse la prueba de detección.³³ Realizada en Xalapa, la investigación permitió conocer que el VIH sigue asociado a la enfermedad y a la muerte; los estudiantes vincularon ambos términos con la epidemia (152 y 154 menciones, respectivamente). En tercer lugar apareció la sexualidad, aludida con distintas palabras: sexo (58 veces), relaciones sexuales (14 veces), sexualidad (9 veces), promiscuidad (9 veces), infidelidad (4 veces) y condón (20 veces), lo cual da un total de 114 menciones vinculadas entre sí. La epidemia ha permanecido asociada con la enfermedad, la muerte y el sexo.

Por otro lado, se identificaron las barreras esgrimidas para evitar la prueba de detección del VIH: 1) miedo al resultado positivo, 2) no hay síntomas de enfermedad, 3) no sabría qué hacer si le detectan VIH, y 4) para que nadie lo sepa. Los mismos argumentos conocidos desde los ochenta.

En 2019 se publicó uno de los últimos estudios sobre la percepción de esta epidemia en la Ciudad de México, con una muestra de 253 personas con edades entre los 18 y 80 años.³⁴ En el ámbito de las creencias y prejuicios se encontró que: 1) las mujeres son físicamente más vulnerables a la infección por el VIH que los varones; 2) que es una enfermedad de homosexuales o trabajadoras sexuales; 3) que el tratamiento para personas con VIH/sida es una pérdida de tiempo y dinero; y 4) que las personas infectadas por el VIH deben considerarse culpables de haberse infectado. Las autoras del estudio advierten que las “ideas centrales” sostenidas al paso del tiempo permanecen por su consideración de “verdades absolutas”.

³² A. García Mora et al. “Conocimientos y prácticas de riesgo ante el VIH/SIDA en adolescentes de la Facultad de Planeación Urbana y Regional de la Universidad Autónoma del Estado de México”, *Revista de Medicina e Investigación* 2, no. 2 (2014), 121-27.

³³ Isaac Galindo Guevara. “Representaciones sociales hacia el Virus de Inmunodeficiencia Humana y barreras a la prueba diagnóstica en universitarios: un estudio de opinión”, tesis en Estudios de Opinión, Universidad Veracruzana, 2018.

³⁴ Érika Dávalos Rodríguez et al. “Percepción del VIH/SIDA en la Ciudad de México”, *Memorias del XXI Concurso Lasallista de Investigación, Desarrollo e Innovación* 6, no. 2 (2019), 7-10.

La percepción del riesgo

Conocidas las formas de transmisión del VIH e identificadas las medidas preventivas, la percepción de riesgo era una prioridad. Si la población comprendía cómo prevenir la infección —sobre todo por vía sexual—, se podía disminuir la cadena de transmisión, particularmente en los núcleos poblacionales más expuestos a la infección.

Los llamados a cuidarse, a usar barreras de protección e incluso a disminuir riesgos para evitar VIH —o cualquier otra ITS— han sido y han formado parte de las campañas y son recomendaciones constantes. Sin embargo, la creencia de que un determinado problema, riesgo o enfermedad es asunto “de los demás” está muy arraigada en México y el VIH/sida lo documenta. En los estudios revisados para el presente capítulo aparece una constante desde el inicio de la epidemia y hasta la fecha: la mayoría de la población no se percibe en riesgo. Como ejemplo, se puede citar el estudio sobre comportamiento sexual masculino realizado entre julio de 1992 y marzo de 1993 en la Ciudad de México y dos municipios conurbados del Estado de México, en el que participaron 8,068 hombres entre los 15 y 60 años de edad (casi todos heterosexuales). El trabajo señala que solo 5.5% tenía una alta percepción de riesgo para VIH en sus relaciones sexuales del pasado, 1.3% contemplaba el riesgo en sus relaciones sexuales del presente y 4.4% en sus relaciones sexuales del futuro.³⁵ El uso del condón no tenía valor agregado para los hombres independientemente de su orientación, preferencia o práctica sexual. En 1994, otro trabajo aplicado en Nuevo León a 135 mujeres y 135 hombres, todos heterosexuales, constató que 84.5% de los entrevistados no se percibía en riesgo ante el VIH.³⁶

La creencia de que el sida era un asunto de hombres que tienen sexo con hombres o de trabajadoras sexuales, hizo creer a muchas mujeres que se trataba de una epidemia de “los otros”. En Yucatán, 69.3% de mujeres entrevistadas en poblados rurales, así lo creía.³⁷ Y en un informe epidemiológico

³⁵ José Antonio Izazola Licea. *Comportamiento Sexual en la Ciudad de México. Encuesta 1992-1993*. México: Conasida, 1994.

³⁶ Olga Olivia Carranza Navarro. “Conducta sexual y sida (riesgo de transmisión sexual al VIH/Sida en población heterosexual)”, tesis de maestría, Universidad Autónoma de Nuevo León, 1994.

³⁷ Pavia Ruz et al. “Conocimientos, actitudes y percepción de riesgo”.

histórico, con corte a 1995,³⁸ se consigna que las mujeres han sostenido una baja percepción de riesgo: “fue notable que la tasa de infección por VIH en mujeres que no se consideraban en alto riesgo de infección fue siete veces mayor que en las prostitutas que, obviamente, tenían múltiples parejas. La explicación residía en que una proporción importante del primer grupo había tenido parejas heterosexuales con antecedente de seropositividad o que pertenecían a grupos con prácticas de riesgo”, señalaron. Ha pesado mucho la creencia de que tener una pareja estable y formal es condición de protección para la mujer. Por su parte, Galindo Guevara (2018) refiere que los estudiantes de Xalapa encuentran al VIH lejano a su realidad y que tampoco se consideran parte de los grupos vulnerables.³⁹

El heurístico de inmunidad, esa coloquial afirmación de que “a mí no me va a pasar”, dice Gayet, está presente en el discurso tanto de hombres como de mujeres jóvenes y se enfrenta a “la evidencia clínica que muestra que los ITS están presentes en esta población”.⁴⁰ La experta indaga a profundidad el ejercicio de la sexualidad en las poblaciones más afectadas por el sida y atribuye ese desdén a las configuraciones simbólicas históricas que, por su estigmatización, el sida habría contribuido a profundizar.

Percepción de los HSH

Si los casos de VIH/sida han permanecido concentrados a lo largo de la epidemia en los hombres que tienen sexo con otros hombres y gran parte de dicha población lo sabía desde los primeros años de la epidemia, podría suponerse que la percepción de riesgo sería mayor en ellos. Los estudios consultados revelan lo contrario.

El seguimiento epidemiológico en HSH ofrece suficiente información respecto a la variedad de vínculos, expresiones y relaciones homoeróticas que

³⁸ José Luis Valdespino et al. “El diagnóstico epidemiológico 1981-1995 y el primer Programa Nacional de Prevención: 1990-1994”, en José Ángel Córdova, Samuel Ponce de León y José Luis Valdespino, *25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos*. México; Secretaría de Salud, 2008, 27-57.

³⁹ Galindo, “Representaciones sociales hacia el Virus de Inmunodeficiencia Humana”.

⁴⁰ Cecilia Gayet. *Infecciones de Transmisión Sexual en México, una mirada desde la historia y el género*. Colección Ángulos del Sida 11. México: Centro Nacional para la Prevención y el Control del. VIH/Sida, 2015, 309.

construyen esta sexualidad y de cómo ha ido cambiando al margen de la epidemia.⁴¹ Se trata de una sexualidad compleja y desafiante para la prevención del VIH ante el creciente papel de las aplicaciones de ligue digital,⁴² y en cierta medida frente a las expectativas que genera el uso profiláctico de antirretrovirales en HSH con estatus negativo al VIH. ¿Cuál es la percepción comunitaria del sida en los hombres con prácticas homosexuales? Hasta ahora no se ha realizado un trabajo que responda la pregunta.

Para fines de este apartado, se ha considerado el uso del condón como indicador de percepción de riesgo. ¿Qué tanto se usaba entre los HSH esa herramienta preventiva durante los años ochenta? A través del Centro de Información de Flora, de 1988 a 1989 se aplicaron cuestionarios a 2,314 homosexuales que acudieron a realizarse pruebas de detección de VIH y a buscar información. La elevada prevalencia de resultados positivos (31%) fue asociada en ese tiempo a las llamadas prácticas de riesgo, entre ellas, que 67% reportó no haber usado nunca un condón. Años después, otra investigación en seis ciudades, que incluyó 3,029 entrevistas con homosexuales y bisexuales, ofreció matices en el uso del condón. En la Ciudad de México solo 30.9% reportó usarlo; en Guadalajara, 35.5%; en Monterrey, 18.4%; en Tijuana, 45.9%; en Acapulco, 23.2%; y en Mérida, 22.1%.⁴³

En 2011 se buscó medir la seroprevalencia de VIH en HSH, y el resultado, ajustado por el valor de predicción positivo, de 16.9%, contrastó con la baja percepción de riesgo de los entrevistados, pues solo 5.6% creía en ese momento que pudiera tener VIH. La muestra incluyó 8,503 individuos en 242 sitios de reunión de 24 ciudades del país.⁴⁴

Es importante agregar que, en la última década, la lectura respecto de la percepción de riesgo ha debido modificarse al menos en un segmento de

⁴¹ Ricardo Baruch describe el proceso de construcción de las prácticas sin condón entre HSH, que desafían las estrategias preventivas. "Análisis del bareback entre hombres gays en la ciudad de México dentro del contexto de la transmisión del VIH", tesis de maestría, INSP, 2013.

⁴² Omar Ramos detalla esta evolución, particularmente con la plataforma de Grinder. *Un hombre en tacones*. México: Grijalbo, 2021.

⁴³ Estudios citados por José Antonio Izazola Licea en "Transmisión homosexual del VIH del VIH/SIDA en México", *Revista de Salud Pública* 37, no. 6 (1995), 602-04.

⁴⁴ Sergio Bautista Arredondo et al. *Resultados principales de la encuesta de seroprevalencia en sitios de encuentro de hombres que tienen sexo con hombres*. Fundación Mexicana para la Salud, 2013.

HSH que no usa el condón de manera consciente. Baruch profundiza en ese punto.⁴⁵

Percibir y vivir el estigma

Junto a la baja percepción de riesgo, la discriminación hacia las personas con VIH/sida también destaca en los estudios revisados para este capítulo. La sociedad no solo discrimina; acepta que existe esa discriminación. En 2005, el Consejo Nacional para Prevenir y Eliminar la Discriminación consignó que las personas con VIH/sida eran el cuarto sector más desprotegido socialmente, atrás de ancianos, indígenas y personas con discapacidad.⁴⁶

La discriminación por sida existe desde que se inició la epidemia. Los enfermos relataron sus experiencias durante los años ochenta. Hay testimonios sobre el maltrato a pacientes con sida en los hospitales e incluso en sus propias familias.⁴⁷ Años después, el abordaje etnográfico permitió profundizar respecto a los efectos de la discriminación, sobre todo cuando se interioriza. Entre 1997 y 2003, una acuciosa investigación en el Puerto de Veracruz con 17 pacientes homosexuales, bisexuales y transgénero en fase de sida constató el impacto del estigma, así como la angustia sufrida ante la discriminación enfrentada.⁴⁸

Los relatos sobre discriminación son abundantes y han sido recogidos en múltiples estudios. En 2004 se dio a conocer una investigación con 46 mujeres de distintos estratos sociales en la Ciudad de México y en los estados de Guerrero, Hidalgo, Chiapas y México.⁴⁹ Se encontró que la mayoría convivía con mitos y temores de infectar a sus hijos o a la familia, lo cual terminaba por separarlas de la sociedad. Su silencio buscaba evitar que la comunidad se enterara del diagnóstico, porque las iba a considerar “prostitutas” o “mujeres perdidas”.

⁴⁵ Baruch, *Análisis del bareback entre hombres gays*.

⁴⁶ Conapred. Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, 2005.

⁴⁷ Galván, *El Sida en México*, 161-190.

⁴⁸ Rosa María Lara y Mateos. *Vivir muriendo. La estigmatización a hombres que tienen sexo con hombres (HSH) seropositivos del Puerto de Veracruz*. Colección Ángulos del Sida 11. México: Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/Sida, 2006.

⁴⁹ Tamil Kendall y Vázquez, Hilda. *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas*. México: Colectivo Sol, 2004.

Ocultar el diagnóstico de VIH ha sido un recurso para atenuar la discriminación. Por ejemplo, en Nuevo León muchos de los 134 pacientes entrevistados en un estudio publicado en 2015 señalaron que para evitar la negación de servicio no informaron del VIH a su dentista.⁵⁰

La desconfianza de los pacientes en cuanto al manejo de su diagnóstico por parte del personal de salud está relacionada con la discriminación en el interior de los servicios médicos. Una investigación del INSP en 2003⁵¹ dimensionó el peso de los estigmas: 23% de los entrevistados dijo que no compraría comida a una persona con VIH, mientras que 16% sugirió prohibirles el ingreso a los servicios públicos. El aislamiento, el registro del VIH en expedientes, las pruebas obligatorias y la demora en procedimientos quirúrgicos de pacientes con VIH fueron prácticas constantes observadas.

La discriminación deriva en exclusión y está presente en las distintas esferas de convivencia. En su segunda encuesta nacional, el Conapred⁵² consignó que 35.9% de la población no alojaría en su casa a una persona afectada, y en la tercera encuesta nacional, de 2017,⁵³ informó que 33% de las mujeres y 39% de los hombres entrevistados no le rentarían un cuarto a una persona con VIH/sida. Además, registra que 57% de hombres y 56% de mujeres se oponen a que una hija o hijo suyo se case con una persona con VIH. Algo más: 36% de los hombres y 34% de las mujeres entrevistadas consideran un riesgo la convivencia con ellas. En 2015, la CNDH difundió datos de una encuesta nacional propia donde se señala que los actos discriminatorios en contra de las personas con VIH/sida ocupaban el segundo lugar (34.8%) detrás de las personas con discapacidad (43.6%).⁵⁴

¿Es posible disminuir los índices de estigmatización asociada al VIH/sida? En la Ciudad de México, el Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación dio a conocer datos que podrían indicar una respuesta afirmativa. En sus dos encuestas sobre discriminación, una en 2013 y otra en 2017, el VIH/sida fue incorporado a una lista de 41 grupos en situación de discriminación. Al

⁵⁰ Jesús Eduardo Elizondo et al. "La odontología y el estigma asociado al VIH", *Revista Saúde Pública* 49, no. 79 (2015), 1-11.

⁵¹ César Infante et al. "El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de los servicios de salud en México", *Revista Salud Pública de México* 37, no. 6 (1995), 602-14.

⁵² Conapred. Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, 2010.

⁵³ Conapred. Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, 2017.

⁵⁴ CNDH. Encuesta de Igualdad y No Discriminación por Razón de género. 2015.

comparar el puntaje registrado en ambos estudios, este se redujo de 4.4% a 3.8%. El dato sería revelador de que disminuye el estigma en la capital del país. Sin embargo, el porcentaje de discriminación de gays fue de 21.2%, sin variación durante esos 5 años. Estos números perfilan un escenario futuro: que pueda disminuir el estigma asociado al VIH pero que se sostenga el estigma asociado a la homosexualidad. La mayor visibilidad de heterosexuales con VIH y los beneficios del medicamento podrían estar contribuyendo a separar la homofobia de la serofobia.⁵⁵

Incorporada en la percepción social del sida, la homofobia ha sido estudiada en los contextos que exponen a los HSH al VIH. En 2009 se dio a conocer el estudio “La vivencia del rechazo en homosexuales universitarios de la Ciudad de México y situaciones de riesgo para VIH/sida”.⁵⁶ Los entrevistados indicaron que ejercieron su sexualidad en circunstancias de riesgo para esa infección, con escasa comunicación y falta de negociación acerca del tipo de prácticas sexuales y el uso del condón. En 2011 se publicaron los resultados de otra investigación que relacionó la homofobia con el bajo uso del condón; en ella se anota que 25.2% de los entrevistados no utilizó condón en la última relación sexual, y que más de la mitad (64.4%) experimentó discriminación por su sexualidad.⁵⁷ Estos hallazgos sugieren menos uso del preservativo en aquellos que reportaron vivencia homofóbica.

La transfobia tiene un impacto similar. Un estudio de 2011 para identificar la prevalencia de VIH en mujeres transgénero consigna experiencias de rechazo, exclusión y discriminación en 67% de las entrevistadas. Las formas más mencionadas de esta discriminación corresponden al aislamiento y la violencia verbal y física, y se identifica como fuentes de agresión a la policía (custodios en caso de centros penitenciarios y otros servidores públicos), familiares, amigos y compañeros de la escuela.⁵⁸

⁵⁵ Diversos estudios revisados para el presente trabajo consignan que los pacientes identificados como gays y con VIH han resentido mayor discriminación por su apariencia y preferencia sexual que por su diagnóstico.

⁵⁶ José Arturo Granados Cosme, et al. “La vivencia del rechazo en homosexuales universitarios de la Ciudad de México y situaciones de riesgo para VIH”, *Revista de Salud Pública* 51, no. 6 (2009), 482-88.

⁵⁷ Juan Carlos Mendoza Pérez. “Vivencia homofóbica y su relación con los comportamientos de riesgo de infección por el VIH en Hombres que tienen Sexo con Hombres en México”, tesis de maestría, Instituto Nacional de Salud Pública, 2011.

⁵⁸ Arantxa Colchero et al. “Principales resultados de la encuesta de salud con seroprevalencia de VIH a mujeres transgénero en la Ciudad de México”, México: Instituto Nacional de Salud Pública / Clínica Especializada Condesa / PSI-México, 2013.

La discriminación también la enfrentan los hombres bisexuales. En 2017 se publicó un estudio cualitativo para explorar cómo viven su sexualidad los jóvenes bisexuales, reconocidos epidemiológicamente a consecuencia del sida pero excluidos de las campañas preventivas en materia de salud sexual y reproductiva.⁵⁹ La constante — se apunta — es el rechazo social a su orientación sexual, pues la gente duda que haya bisexualidad. Aunque en el estudio no se explora específicamente el VIH, se advierte que la discriminación impactó en la salud de los informantes, generando sentimientos de sufrimiento psicológico como autodevaluación o valoración negativa.

La relación entre el rechazo a dichas poblaciones (homofobia, transfobia y bifobia) y una mayor exposición al VIH puede documentarse en otros trabajos, pero también existe una discriminación comunitaria: desde el inicio de la epidemia los gays sin VIH han excluido, agredido e incluso divulgado públicamente el estatus de los gays con VIH. Y estos temores, netamente comunitarios, igualmente se reflejan en la determinación de un sector de los colectivos para no realizarse la prueba y, en su caso, retrasar o de plano rechazar el tratamiento.

¿Nuevos escenarios?

La moralización del VIH/sida y los distintos estigmas asociados a la epidemia están vigentes y forman parte de los contenidos que circulan en las redes sociales, particularmente Facebook y Twitter, así como las plataformas de ligue gay.

En 2015, Conapred publicó un libro titulado *Mensajes de odio y discriminación en las redes sociales*,⁶⁰ donde distintos autores revisan el incremento de contenidos ofensivos y cómo han contaminado a la opinión pública. Aunque no se consignan de manera específica ejemplos de serofobia o de sidofobia en redes sociales, el posicionamiento público del Consejo puso sobre la mesa el lado sórdido de los contenidos que invaden las plataformas digitales. Quien use esas plataformas sabe que hombres y mujeres, más allá de su identidad de género y preferencia sexual, divulgan mensajes de odio, burla e incluso

⁵⁹ Omar Alejandro Olvera Muñoz. “La vivencia del rechazo social a la bisexualidad y su impacto en el sufrimiento psicológico”, *Revista Pensamiento Crítico* (enero-junio de 2017), 35-44.

⁶⁰ Yoloxóchitl Casas Chousal (coord.). *Mensajes de odio y discriminación en las redes sociales*. México: Consejo Nacional para Prevenir y Eliminar la Discriminación, 2005.

linchamiento digital asociado al VIH/sida, que alcanzan gran impacto, una práctica común que no ha generado estudios específicos para documentarla.

En contraste, el acceso a los antirretrovirales por parte de HSH negativos al VIH pero altamente expuestos a la infección ha modificado su percepción frente a la epidemia. El cambio más relevante en los colectivos gays es saber que los pacientes bajo control clínico no transmiten la infección. El lema “indetectable = intransmisible” poco a poco se ha posicionado como un mensaje central para eliminar el estigma que asocia el VIH con el contagio sexual, al menos comunitariamente. El Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el Sida ha sugerido a los Estados miembros impulsar esta información: “hay un sólido consenso científico respecto al hecho de que las personas que viven con el VIH que están siguiendo una terapia antirretrovírica efectiva y han logrado la supresión de la carga vírica no pueden transmitir el VIH al mantener relaciones sexuales”.⁶¹

La percepción social del sida es una construcción mediática y los procesos de deconstrucción cognitiva llevan tiempo. Al momento de concluir el presente capítulo, no se identifican condiciones que puedan derivar, desde el Censida, en una campaña nacional con ese propósito. Tampoco parece suficiente la creciente visibilidad de quienes viven con el VIH. La alerta sanitaria provocada por la Covid-19 ha generado nuevas reacciones de tipo moral en contra de quienes no atienden las medidas de prevención e incluso de quienes se han infectado por el SARS-CoV2. Esto, definitivamente, puede provocar un retroceso en la lenta desestigmatización del sida.

Encuestas consultadas

CNDH. Encuesta de Igualdad y No Discriminación por Razón de género.

México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2015.

Conapred. Encuesta Nacional sobre Discriminación en México 2010. México:

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.

Conapred. Encuesta Nacional sobre Discriminación en México 2017. México:

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.

⁶¹ “Indetectable = Intransmisible. La salud pública y la supresión vírica del VIH”, Onusida, 2018.

Copred. Encuesta sobre discriminación en la CDMX. México: Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México, 2013.

Copred. Encuesta sobre discriminación en la CDMX. México: Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México, 2017.

La legislación mexicana en torno al VIH y el sida

Rodolfo Millán Dena

Los primeros años

En nuestro país como en el resto del mundo, al inicio, la pandemia del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) se asoció con las prácticas homo-sexuales. Los primeros casos, desde que se lleva registro en México, eran transmitidos, casi en su totalidad, por vía sexual y los primeros afectados fueron hombres. Si se considera que la vía de transmisión más alta sigue siendo la sexual —con el 95 por ciento de los casos— y que el sector de mayor vulnerabilidad sigue siendo el de los varones —con el 82.3 por ciento de los casos notificados de sida y el 78.7 de los casos registrados como seropositivos—,¹ y si dentro de esa categoría se incluye a los Hombres que tienen sexo con otros Hombres (HSH), no es difícil concluir que, todavía hoy, sigue siendo el grupo más afectado.

Los primeros activistas contra el VIH/sida surgieron de la disidencia sexual. Esta se organizó como movimiento social y político para denunciar la opresión de la que eran objeto, así como para plantear una serie de reivindicaciones en torno de sus derechos humanos. La irrupción del VIH provocó que las demandas de corte político de ese movimiento fueran desplazadas en forma momentánea por los reclamos alrededor de la pandemia y su efecto catastrófico, los que adquirieron centralidad en esa lucha. Las quejas de ese colectivo, en esa emergencia sanitaria, también tenían como contenido esencial el derecho humano a la salud. Ciñéndome al ámbito legal, en los primeros años del VIH, las reclamaciones concretas eran diversas y las principales ocurrían en la esfera clínica. La falta de atención médica o las deficiencias de esta, sustentadas en el temor y la ignorancia, eran la constante. En el ámbito laboral, eran la imposición de exámenes clínicos como requisito para otorgar

¹ Secretaría de Salud. *Sistema de vigilancia epidemiológica de VIH. Informe Histórico VIH-SIDA, 3er. trimestre*. México: Secretaría de Salud, 2020. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/589214/VIH-Sida_3erTrim_2020.pdf.

o conservar el empleo, la revelación de los resultados a los empleadores, por parte de quienes debían guardar reserva legal o, en suma, los despidos injustificados, por el solo hecho de ser portador. En el ámbito civil, era la imposibilidad de asumir la tutela de quien había sido compañero de vida; u otras, de elemental humanidad, como la de informarse de su estado de salud o la de acompañarlos en su etapa terminal, si los miembros de la familia nuclear no lo aprobaban, a pesar de que no hubieran mantenido contacto o comunicación con el enfermo por varios años. Hubo casos en los que el sobreviviente de la pareja, que había contribuido a la creación del patrimonio común, era despojado por esa misma parentela, por no haber tomado la previsión de facturar por separado los bienes de cada uno, o por no haber testado uno en favor del otro. Cabe destacar aquí que, para combatir esos abusos y atropellos, no existía un marco legal adecuado, y que costaría varios años crear ese andamiaje.

Cobertura legal de la disidencia

La lucha de los disidentes sexuales, cuando comenzó la devastación de su comunidad, se orientó a organizarse por la supervivencia. Ante la indiferencia del Estado, que se negaba por inacción a asumir la responsabilidad de atender la emergencia — y menos aún, a hacerlo con atingencia —, aparecieron activistas que combatieron la pandemia del sida prestando apoyo a los enfermos y, en la medida de sus muy escasas posibilidades, acercándoles ayuda médica. Esencialmente, realizaban campañas de prevención, consistentes en informar a la población en riesgo sobre los medios de transmisión del virus y cómo el uso del condón en las relaciones sexuales sería la forma más eficaz de combatir la infección. En esos afanes, uno de los mayores aciertos de ese esfuerzo de organización fue haberle dado cobertura legal a su tarea. De esa forma, podemos hablar de las primeras entidades civiles en esas labores de prevención: Cálamo, Espacios y Alternativas Comunitarias; Mexicanos contra el Sida, Confederación de Organismos No Gubernamentales o la Fundación Mexicana de Lucha contra el Sida, la única que sobrevive, se convirtieron en sujetos de derecho al constituirse como asociaciones civiles.²

² Registro Público de Personas Morales de la Ciudad de México. Folio 10456 del 8 de enero de 1986 (Cálamo); Escritura número 57,088 del 5 de octubre de 1989, Notaría 128 del D.F. (Mexicanos contra el Sida).

Esa solución legal permitiría a esos y otros grupos que aparecieron después — pensamos también en los formados por mujeres portadoras, contagiadas por sus maridos o parejas sentimentales— salir de la marginalidad y convertirse en entidades con personalidad jurídica, lo que contribuyó a validarlos como interlocutores de las autoridades. Enviaban así el mensaje de la permanencia de su esfuerzo, sin sujetarlo a coyunturas de ningún tipo. Además les sería útil, después, para ser beneficiarios de donaciones o financiamientos —incluso de recursos públicos— para apoyar sus proyectos. Estas asociaciones se categorizarían luego como Organizaciones No Gubernamentales (ONG) y adquirirían tal importancia que en 2004 se expediría en México una ley que fomentaría y regularía sus actividades, clasificándolas como Organizaciones de la Sociedad Civil (osc)³. Su más valioso legado fue el de incidir en la generación de políticas públicas destinadas a enfrentar el VIH y obtener su reconocimiento como copartícipes en su ejecución.

El andamiaje jurídico e institucional

Cuando la pandemia del VIH irrumpió en la escena social, no existía en México más herramienta para combatir la violación a los derechos humanos que el juicio de amparo, con las complejidades técnicas y de costo económico que limitaban su acceso. Como se anticipó, desde mediados de los años ochenta y durante poco más de un lustro, la pelea para que el Estado atendiera de manera efectiva la calamidad sanitaria corrió a cargo de la sociedad civil y sus organizaciones. Fue hasta el mes de junio de 1992 —paradójicamente, en el marco de los primeros entendimientos para negociar el Tratado de Libre Comercio para América del Norte— que se promulgó la Ley de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y se creó dicha institución. Cinco años después, en septiembre de 1999, adquiriría autonomía constitucional.⁴ En el año 2000, la alternancia de gobierno propició la creación de la Comisión Ciudadana de Estudios contra la Discriminación, cuyos trabajos dieron pie a la incorporación del principio de no discriminación en la Constitución General de la República en el año 2001. Era común que se afirmara que la igualdad de

³ Ley Federal de Fomento a las Actividades realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil. 2011. https://www.profeco.gob.mx/juridico/pdf/L_f_actividades.pdf.

⁴ Comisión Nacional de los Derechos Humanos. “Marco normativo”. <https://www.cndh.org.mx/cndh/marco-normativo>.

los mexicanos estaba constitucionalmente garantizada, pues la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos consagra desde su promulgación la garantía de igualdad.⁵ Lo cierto es que la discriminación subyacía, se encontraba presente pero soterrada. La igualdad no significa solo igualdad formal ante la ley: “Aunque el texto legal proclame la plena igualdad e idéntica protección a todos, es obvio que *de hecho*, puede existir y existe una desigualdad material, real y efectiva, que tiene su origen en los desequilibrios derivados de las condiciones sociales, económicas o culturales”.⁶

Porque a pesar de la previsión constitucional la desigualdad subsistía, es que el principio de no discriminación adquirió carta de naturalización como derecho fundamental, pues la igualdad formal necesita su referente en la realidad. La norma de no discriminación es básicamente la reformulación negativa del principio de igualdad, proclamado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y traducido en la norma constitucional mexicana, en el último párrafo de su artículo primero, así: “Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, *las condiciones de salud*, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”.⁷

La necesidad de igualdad y la ausencia de discriminación, no solo en la ley, sino fundamentalmente en la vida real, hace que se reitere esa garantía prohibiendo la discriminación en la Carta Fundamental. Como consecuencia de lo anterior, se promulgó la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discrimi-

⁵ El Artículo primero confirma que en México los derechos se conceden a todos los individuos, sin distinción alguna; el segundo, al prohibir la esclavitud, garantiza la libertad física de todas las personas; el cuarto afirma la igualdad de hombres y mujeres frente a la ley y, al reconocer la composición pluricultural de la nación mexicana, reconoce la igualdad racial; el doce, al prohibir y negar valor legal a títulos de nobleza u honores hereditarios, reconoce la igualdad de las personas en su aspecto social; el trece, ordena la existencia de tribunales y leyes iguales para todos, y precisa las características de tales leyes que, por igual y solo por igual, pueden aplicarse en los procedimientos de administración de justicia.

⁶ Nathan Lerner. “Minorías y grupos en el Derecho Internacional”, en *Derechos y discriminación*. México: Comisión Nacional de Derechos Humanos, 1991.

⁷ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. México: Cámara de Diputados, 2020. http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_080520.pdf.

minación y se creó el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, como una herramienta incluyente que favoreciera y garantizara el derecho a la igualdad. En efecto, la citada Ley Federal para prevenir y eliminar la discriminación define como elementos esenciales de la discriminación toda "...distinción, exclusión, restricción o preferencia... que tenga por efecto o resultado obstaculizar, restringir, impedir, menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos y libertades cuando se base en uno o más de los siguientes motivos: ...la condición...de salud..."⁸ Esta ley entró en vigor en junio de 2003 y contempla como motivo de discriminación expresa el de "Estigmatizar y negar derechos a personas con VIH/sida".⁹

El dispositivo legal es coherente con la doctrina, que entiende por discriminación una distinción irracional y caprichosa que se aplica a "cualquier acto o conducta que niega a ciertos individuos igualdad de trato con respecto a otros individuos, por su pertenencia a grupos particulares de la sociedad".¹⁰

Desde ese año, 2003, hasta la fecha, las treinta y dos entidades de la República han expedido sus correspondientes leyes locales para prevenir o combatir la discriminación, armonizándolas con la ley federal, incluyendo en todas ellas el concepto de "condición de salud" o "estado de salud". El nuevo enfoque constitucional garantista y ese andamiaje institucional, sensibilizaron a la sociedad en su conjunto y contribuyeron con la lucha de las organizaciones de la sociedad para que se atendiera a los enfermos y las actividades de prevención se concretaran desde las instancias públicas.

La tensión punitiva

Al hacer una revisión del desarrollo de la pandemia del VIH/sida en México, pueden identificarse dos ejes esenciales sobre los que se ha movido la participación del Estado para atenderla. Uno es el de garantizar tratamiento a los portadores del virus y el otro es el de destinar recursos para la prevención.

⁸ Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred). Ley Federal para prevenir y eliminar la discriminación (vigente). 2018. <http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/ley%20Federal%20para%20Prevenir%20la%20Discriminaci%F3n%281%29.pdf>.

⁹ Conapred, Ley Federal para prevenir y eliminar la discriminación.

¹⁰ Warwick McKean. *Equality and Discrimination under International Law*. Londres, 1983.

Ambos ejes están conectados íntimamente y uno de los mayores obstáculos existentes para alcanzar los objetivos de uno y otro ha sido el del estigma y la discriminación asociada a la infección, sobre todo en el sector de los HSH, que siempre ha sido una población de difícil abordaje para combatir la epidemia.

La necesidad del aparato institucional para evitar la propagación del virus, detectando nuevos casos de infección —preferentemente en una etapa temprana— con efectivas medidas de prevención, se estrellaba no solo con los estereotipos y prejuicios sociales, sino también con algunas rutinas burocráticas. Así, por ejemplo, había autoridades administrativas que perseguían una medida preventiva —la distribución de condones— como falta, arguyendo incitación a la prostitución y desalentando el esfuerzo de los activistas. Esa misma necesidad gubernamental se confrontaba con disposiciones del marco legal. Así aparecieron tensiones que, en la generalidad de los casos, todavía no se han resuelto.

En efecto, las instancias de salubridad necesitaban atender a los portadores del virus, detectar a los que no hubieran sido diagnosticados y reducir el número de infectados, con campañas de prevención efectivas y focalizadas en lo que, en esa primera época, se calificaba todavía como “grupos de riesgo”. Los legisladores, por su parte, con un enfoque aldeano, que desconoce el entorno en que se desenvuelve la pandemia y respondiendo más a las reacciones emocionales frente a ella, pretenden prevenirla tipificando determinadas conductas humanas como reprochables o incrementan las penas en los Códigos Penales que ya tenían advertidas. Ese punto de vista punitivo es contraproducente, porque genera temor en quienes realizan actividades de riesgo para efectuarse pruebas de diagnóstico y alienta la secrecía respecto al diagnóstico de seropositividad a VIH; además, hace permisiva la marginalización de grupos de población o la acción selectiva para castigar a grupos vulnerables por parte del Estado.

A ese respecto, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (Onusida) se ha pronunciado permanentemente por no criminalizar a las “poblaciones clave”:

Las vulneraciones de los derechos humanos, incluyendo el estigma y la discriminación, la desigualdad y la violencia contra mujeres y niñas, la negación de la salud y los derechos sexuales y reproductivos, el abuso de leyes penales y los enfoques punitivos, y las pruebas obligatorias, siguen siendo las principales barreras para lograr que las respuestas al VIH sean

efectivas. Estas vulneraciones afectan especialmente a las personas que viven con el VIH y a las poblaciones clave.¹¹

De esa suerte, apareció la primera tensión entre las políticas públicas, esencialmente las preventivas, de las instituciones de salud y el acoso punitivo, de naturaleza penal, de las autoridades encargadas de la persecución de los delitos. Ello se hacía con base en el delito de “Peligro de Contagio”, legislado en la casi totalidad de las entidades federativas del país. La descripción de ese tipo penal se halla en veintinueve de los treinta y dos Códigos Penales estatales, excepción hecha de los estados de Aguascalientes, Jalisco y San Luis Potosí.

La definición del tipo “Del peligro de contagio” que usaremos en este breve análisis será la contenida en el Código Penal Federal, que lo describe de la siguiente forma:

Artículo 199-Bis.- El que a sabiendas de que está enfermo de un mal venéreo u otra enfermedad grave en período infectante, ponga en peligro de contagio la salud de otro, por relaciones sexuales u otro medio transmisible, será sancionado de tres días a tres años de prisión y hasta cuarenta días de multa. Si la enfermedad padecida fuera incurable se impondrá la pena de seis meses a cinco años de prisión. Cuando se trate de cónyuges, concubinas, solo podrá procederse por querrela del ofendido.¹²

El primer elemento del tipo penal es “el que a sabiendas”, es decir, que la persona al que se acuse conozca su condición serológica. El segundo elemento, que se trate de una enfermedad “venérea”, esto es, cuya vía de transmisión sea sexual o que, si no es venérea, sea una enfermedad grave, lo que deja al libre arbitrio del juez determinar si una enfermedad es o no grave. El tercer elemento es que ese mal esté “en período infectante”, lo que implica el lapso de transmisibilidad para que una persona transmita a otra la infección. El siguiente es poner a otra persona “en peligro de” contagiarse, aunque no se contagie; eso significa que lo que se le reprocha al agente activo del delito no es infectar al otro individuo, sino el haberle puesto en una situación de riesgo,

¹¹ Onusida. “Derechos Humanos”, sitio web. <https://www.unaids.org/es/topic/rights>.

¹² Código Penal Federal (vigente). México: Cámara de Diputados. http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Codigo_Penal_Federal.pdf.

la de infectarse. El último elemento es la vía empleada para transmitir el padecimiento, que puede ser por cualquier “medio transmisible” o “por relaciones sexuales”, lo que resulta tautológico por haber empleado antes el vocablo ‘venéreo’ y, por tanto, falto de técnica jurídica en la definición del delito.

La mayoría de las legislaciones estatales utilizan estos componentes en sus propios tipos, salvo las que requieren que sea una enfermedad venérea o sexual (que solo lo establecen los códigos de ocho estados) o que se transmita por relaciones sexuales, incluyendo la cópula (las leyes de dieciocho estados más). En Coahuila y Tamaulipas se habla expresamente de contagiar el sida.

También están aquellas que incrementan la pena si se trata de enfermedad incurable — veinte estados — y algunas más que prevén que el agente pasivo (la persona que, en su caso, sufre la afectación), desconozca el padecimiento o la situación de riesgo en que la colocan (solo seis entidades). La legislación de Veracruz se aparta del resto, pues en esta el conocimiento previo del imputado, de estar enfermo, no es indispensable para que se les persiga. El estado de Tabasco lo que castiga es el contagio (véase cuadro 1).

En relación con este tema, la Comisión Nacional de Derechos Humanos interpuso en el mes de diciembre de 2015 una acción de inconstitucionalidad en contra de los Poderes Ejecutivo y Legislativo del estado de Veracruz de Ignacio de la Llave, por haber modificado el artículo 158 del Código Penal de ese Estado, relativo al Peligro de Contagio, incorporando la categoría de “infecciones de transmisión sexual” en la redacción del tipo penal. La legislatura veracruzana, en la Exposición de Motivos de la Iniciativa relativa, afirmó que la modificación protegía la salud de mujeres y niñas. La Suprema Corte de Justicia, al pronunciarse en esta acción de inconstitucionalidad, estimó que los derechos humanos contenidos en la Constitución y los tratados internacionales solo pueden ser restringidos si es absolutamente necesario y no existen medios menos onerosos para alcanzar los mismos fines. Así, bajo esa óptica, la reforma no era idónea para ello, pues existían alternativas viables mejores para cumplir la finalidad de tutelar el derecho a la salud de mujeres y niñas; que no se justificaba el vínculo causal entre ese propósito y la modificación legal; que las relaciones sexuales dolosas para contagiar a otros no eran los principales responsables de la propagación de enfermedades, pues existen múltiples prácticas, no dolosas, que pueden provocar el mismo efecto; que el cambio legislativo no acreditaba el requisito de necesidad para restringir derechos fundamentales pues existen “medidas alternativas menos

gravosas que atacarían de forma efectiva las causas subyacentes mencionadas como campañas de información sobre los mecanismos de transmisión, promoción del uso de condón, información sobre prácticas sexuales seguras”.¹³ De esa suerte, en febrero de 2019 se declaró la invalidez de la reforma legislativa pues se determinó, a su vez, la invalidez de la porción normativa que introducía la categoría “infecciones de transmisión sexual” en el artículo 158 del Código Penal del Estado de Veracruz, cuyos efectos serían retroactivos, para beneficiar a las personas que hubieran sido condenadas con base en esa categoría penal. Sin embargo, la instancia judicial, al haber encontrado un motivo de invalidez, no profirió su opinión sobre las demás cuestiones de fondo. Por ello conviene recuperar los argumentos de la Comisión Nacional de Derechos Humanos al ejercer la acción de inconstitucionalidad. Consideró que se violentaban los derechos fundamentales de igualdad ante la ley, libertad personal, no discriminación, el derecho a la salud y el principio pro persona. Entre la premisas que la Comisión esgrimió, estuvieron que se penalizaba “específicamente la condición de salud del sujeto activo generando una distinción entre quienes padecen una enfermedad adquirida por contagio sexual y quienes tienen alguna otra enfermedad adquirida por diverso medio [que era suficiente penalizar] el peligro de contagio doloso de cualquier enfermedad, sin que sea necesario señalar expresamente como destinatarios de la norma a aquellos que padezcan una infección de transmisión sexual, porque de tal modo se configura un supuesto de discriminación”.¹⁴ La misma Comisión señaló que tal distinción “equiparó las infecciones de transmisión sexual a enfermedades graves, lo que no es correcto... En ese sentido, el tipo penal solo diferencia a un grupo de personas por su condición de salud y las estigmatiza [, y estimaba] que la norma impugnada atenta contra el derecho a la salud, en tanto no atiende como tema de salud pública las cuestiones relativas a enfermedades de transmisión sexual integralmente, sino que las estigmatiza”.¹⁵

En el debate planteado para impugnar la persecución penal, se ha propuesto incluir, dentro de la tipología de ese delito, seis argumentaciones para evitar que sea punible. La primera, planteada desde la corresponsabilidad,

¹³ Ídem.

¹⁴ Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN). “Lesiones y peligro de contagio, delitos de; no coexisten”, Tesis de Jurisprudencia 197/2007. Registro digital 28372. *Semanario Judicial de la Federación IX* (febrero de 1992), 216. <https://sjf.scjn.gob.mx/sjfsist/Paginas/Tesis.aspx/En>.

¹⁵ Ídem.

consiste en que la persona seropositiva haya informado a la víctima potencial su condición serológica, el riesgo de la enfermedad y, no obstante, esta consienta en el trato sexual. Las cinco restantes están bosquejadas desde la perspectiva del imputado del delito. La primera de ellas afirma que el indiciado desconozca que padece la enfermedad, que ignorara ser portador. La segunda consiste en que exista la voluntad, por parte de este, de provocar el contagio en la víctima, de manera intencional o deliberada. La tercera es que, aunque esté al corriente de ser portador del virus, no tenga conocimiento de las formas en que se transmite. La cuarta sustenta que, sabiendo su circunstancia de salud, haya tomado las medidas necesarias para evitar el contagio. La quinta, que parece irrefutable, es que se exija que la condena —en su caso— se base por necesidad en pruebas científicas y clínicas, planteamiento que consideramos fundamental. Sin pretender ser exhaustivo, pues se rebasaría el alcance de este artículo, los descubrimientos científicos han permitido concluir que la carga viral baja o indetectable —ya sea por la respuesta natural del sistema inmunológico o como resultado de una terapia antirretroviral eficaz— hace que las personas que la presentan tengan muy pocas posibilidades de transmitir el VIH. Por ejemplo, no se transmite por medio del sexo oral o del sexo vaginal cuando, en ausencia de cofactores de riesgo, una persona VIH positiva tiene una carga viral baja y su pareja VIH negativa usa condón o usa profilaxis —anterior o posterior— a la exposición. En contraste, es mínima la posibilidad de transmisión cuando no se usa el condón y la pareja VIH positiva no tiene una carga viral baja. Los registros médicos pueden proporcionar información contextual, pero no más allá. Las cargas virales y los recuentos de CD4 no pueden usarse para determinar exactamente cuando alguien contrajo VIH, dada su considerable variación. El análisis filogenético no puede probar de manera concluyente la afirmación de que un acusado ha infectado a un denunciante. En contraparte, sí puede exonerarlo. Esto es así porque las mutaciones del virus ocurren repetidamente, por lo que cada persona que vive con VIH tiene más de una variante del virus. Solo informa si denunciante y acusado forman parte de la misma red de transmisión.

Así, la filogenia no puede resultar en una coincidencia exacta.¹⁶ Entre los expertos del VIH a nivel internacional, existe consenso a este respecto. No se ha desarrollado aún una prueba científica que permita determinar el origen

¹⁶ F. Barré-Sinoussi et al. "Expert consensus statement on the science of HIV in the context of criminal law", *Journal of the International AIDS Society* 21, no. 7 (julio de 2018). <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/jia2.25161>.

de la cepa particular del virus transmitido, lo que impide asegurar, sin duda, que el indiciado sea quien haya contagiado al ofendido, más aún si este ha tenido trato sexual con otras personas.

Los activistas tienen dos opciones: incidir políticamente en las legislaturas locales, cabildeando la adopción de sus razonamientos o postularlas ante los tribunales, siguiendo la ruta de interpretación de la Suprema Corte en relación con el principio de no discriminación. Esta disputa contiene otra vertiente que tiene que ver con el delito de lesiones.

Como se explicó antes, el delito de peligro de contagio lo que castiga es la conducta de poner a otra persona en riesgo de contagiarse de una enfermedad, *aunque no se contagie*. Sin embargo, si se produce el contagio, entonces se producen consecuencias distintas al solo poner en riesgo a la víctima potencial. Varios códigos penales de los estados prevén que, si la infección se transmite y esta provoca “una enfermedad incurable”, se considerará como un calificativo del delito, es decir, es una agravante y la pena se incrementa. Pero otras legislaciones estatales disponen que si se produce una “enfermedad incurable”, “una perturbación permanente de un órgano o función”, “incapacidad total o permanente para trabajar”, entonces se aplicarán tanto las penas prevenidas para el delito de riesgo de contagio, como las estipuladas para el delito de lesiones, lo que jurídicamente debe resolverse en razón de lo establecido en cada entidad. Al respecto, en casos aislados, la Corte ha determinado que si el cuerpo de leyes punitivo contempla el principio de consunción, no puede considerarse un concurso real de ilícitos y no podrán acumularse las penas que corresponden al delito de lesiones y al del peligro de contagio. En esa tesitura, se debe considerar que el contagio fue “el medio para originar las lesiones apreciadas al ofendido”.¹⁷

La tensión ignorada

La segunda tirantez con el marco jurídico, esta no tan intensa, ocurrió con la ley civil, pues uno de los impedimentos para contraer matrimonio era, precisamente, el de ser portador del virus, lo que implica una discriminación obvia. Los primeros casos involucraron a parejas heterosexuales, pero se entró en pugna con aquella por el estigma que implicaba. Una vez que se legisle el matrimonio entre parejas del mismo sexo en más entidades de la República,

¹⁷ SCJN, “Lesiones y peligro de contagio”.

habrá más reclamos para combatirla. En una somera revisión del estado actual en que se encuentra esta cuestión, resulta que el trato discriminatorio permanece.

El Código Civil Federal lo estipula de la siguiente forma: “Artículo 156.- Son impedimentos para celebrar el contrato de matrimonio: I. [...] VIII. La impotencia incurable para la cópula; y las enfermedades *crónicas e incurables*, que sean, además, *contagiosas o hereditarias*”.¹⁸

Aunque el ámbito espacial de aplicación del Código Civil Federal es limitado, pues cada entidad en la República tiene su propio código en Derecho común que se aplica preferentemente a aquél, se atiende a su contenido en virtud de que, por costumbre y otras inercias, en la mayoría de los casos, sirvió de referente al momento en que cada legislatura estatal elaboró su propia legislación. En siete estados —Campeche, Chihuahua, Hidalgo, San Luis Potosí, Sinaloa, Tabasco y Veracruz— el ser portador del virus no constituye un impedimento para casarse. Pero en el resto de los veinticinco estados, sí lo es. En Baja California, por ejemplo, se señala expresamente al Síndrome de inmunodeficiencia adquirida como obstáculo para contraer nupcias. En Aguascalientes y Coahuila, en los que existía previsión semejante, se reformó el correspondiente Código Civil para excluir esa referencia a “cualquiera otra enfermedad [...] que sean contrarias a los fines del matrimonio, bien porque impidan las funciones relativas, o porque científicamente hagan prever algún perjuicio grave o degeneración para los descendientes de ese matrimonio”,¹⁹ como ocurría en Coahuila. De lo transcrito, se evidencia la confusión por parte del legislador entre la etiología del VIH y la del sida; pero además, salta a la vista la falta de política legislativa, por incluirlo dentro de las enfermedades “contrarias a los fines del matrimonio” y de técnica jurídica, pues resulta una norma confusa, que da pie a la interpretación judicial. Ya existe un criterio definido de la Suprema Corte de Justicia, en el sentido de que el matrimonio no tiene como propósito único o preponderante el de la procreación, como lo insinúa la norma reproducida, al aludir a los “fines del matrimonio”, porque el sida *per se* no impide la cópula, ni impide procrear.

En las veintiún entidades restantes, se establece como impedimento la “enfermedad crónica, incurable, contagiosa o hereditaria”, características, todas

¹⁸ Código Civil Federal (vigente), México, Cámara de Diputados. https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/2_110121.pdf.

¹⁹ Secretaría de Gobernación. “Código Civil del Estado de Coahuila, norma derogada”, *Orden Jurídico Nacional*. <http://www.ordenjuridico.gob.mx/ambest.php#gsc.tab=0>.

ellas, que aún le son aplicables a la infección por VIH y que, además, coinciden con las descritas en el Código Civil Federal.

De entre esos integrantes de la República, en siete – Baja California Sur, Ciudad de México, México, Sonora, Tamaulipas, Yucatán y Zacatecas – se incorpora la dispensa como mecanismo para superar el obstáculo legal. El dispositivo legal del Estado de México, verbigracia, simplifica el acceso a la dispensa señalando que las enfermedades crónicas e incurables que sean contagiosas o hereditarias “no serán impedimentos cuando por escrito sean aceptadas por el otro contrayente”.²⁰ Semejante regulación aparece en los Códigos Civiles de esos estados, salvo en la de la Ciudad de México, que exige que “ambos contrayentes acrediten fehacientemente haber obtenido de institución o médico especialista, el conocimiento de los alcances, los efectos y la prevención de la enfermedad que sea motivo del impedimento, y manifiesten su consentimiento para contraer matrimonio”.²¹

En los otros catorce estados el impedimento no es dispensable, por lo que la modificación o derogación puede ser, en el futuro, tarea de las organizaciones de la sociedad civil involucradas en el tema (véase cuadro 2).

Algunas buenas noticias

En el año 2004, el estigma en torno al VIH perduraba y, así, se hicieron públicos varios actos de discriminación en contra de niñas y niños que vivían con el virus. Al conocerse su estado serológico, esos menores fueron expulsados de escuelas públicas por la presión de sus comunidades escolares. El primer caso ocurrió en Ocozocoautla, Chiapas; luego se conocerían asuntos semejantes en Guerrero, Puebla, Querétaro, Estado de México y en la capital de la República. Tras las denuncias, se reformó el artículo 2º de la Ley General de Educación, promulgada en 1993, estableciendo que ningún estudiante sería “objeto de discriminación, sanción o expulsión motivada por su origen étnico, género, condición social, religión, capacidades diferentes, afectaciones físicas o mentales, condiciones de salud, preferencias sexuales o cualquier otra que atente contra la dignidad humana”.

²⁰ “Código Civil del Estado de México”, *Orden Jurídico Nacional*. <http://www.ordenjuridico.gob.mx/ambest.php#gsc.tab=0>.

²¹ “Código Civil para el Distrito Federal”, *Orden Jurídico Nacional*. <http://www.ordenjuridico.gob.mx/ambest.php#gsc.tab=0>.

El principio de no discriminación se recoge en los primeros párrafos del artículo séptimo de la referida actual Ley de Educación, que conceptúa la educación como un derecho humano y la caracteriza, primero, como universal, debiendo extender “sus beneficios sin discriminación alguna, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos”; e inclusiva, “eliminando toda forma de discriminación y exclusión, así como las demás condiciones estructurales que se convierten en barreras al aprendizaje y la participación”.

Como respuesta a los abusos cometidos en el ámbito laboral en contra de los trabajadores y empleados que viven con el virus, se reformó la Ley Federal del Trabajo en el mes de mayo de 2019; finalmente se incorporó en el artículo 3º de esa legislación el principio de no discriminación, en lo que nos atañe, en los siguientes términos:

No podrán establecerse condiciones que impliquen discriminación entre los trabajadores por motivo de origen étnico o nacional, género, edad, discapacidad, condición social, *condiciones de salud*, religión, condición migratoria, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otro que atente contra la dignidad humana [...] Es de interés social garantizar un ambiente laboral libre de discriminación y de violencia...²²

Dos meses después, en julio de 2019, se introdujo en el artículo segundo de la misma ley el concepto de “trabajo digno o decente” en las relaciones laborales y se le definió como aquel “en el que se respeta plenamente la dignidad humana del trabajador; no existe discriminación por origen étnico o nacional, género, edad, discapacidad, condición social, *condiciones de salud*, religión, condición migratoria, opiniones, preferencias sexuales o estado civil; se tiene acceso a la seguridad social y se percibe un salario remunerador...”, así como el que “tutela la igualdad sustantiva o de hecho de trabajadores y trabajadoras frente al patrón”.²³ Estas reformas respondían a la necesidad de garantizar las condiciones de vida digna, así como la salud, no solo para quienes prestan su trabajo personal subordinado, sino también para sus familias, que dependen del salario que aquellos perciben.

²² Ley Federal del Trabajo (vigente). <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFT.pdf>.

²³ Ídem.

No todo en los Códigos Penales remite a la persecución de quienes viven con el VIH. En por lo menos veintinueve entidades de la República²⁴ se describen ya, entre los tipos penales, las conductas que se castigan bajo el rubro de Discriminación, en los que se prevé la categoría de “estado de salud” como condición merecedora de protección y, como resultado de ello, se prevé proteger a las comunidades vulnerables y, entre ellas, a la población clave de la pandemia del VIH/sida. El Código Penal Federal, usándolo como ejemplo, ordena:

Artículo 149 Ter. Se aplicará sanción de uno a tres años de prisión o de ciento cincuenta a trescientos días de trabajo a favor de la comunidad y hasta doscientos días multa al que por razones de origen o pertenencia étnica o nacional, raza, color de piel, lengua, género, sexo, preferencia sexual, edad, estado civil, origen nacional o social, condición social o económica, *condición de salud*, embarazo, opiniones políticas o de cualquier otra índole atente contra la dignidad humana o anule o menoscabe los derechos y libertades de las personas mediante la realización de cualquiera de las siguientes conductas: I. Niegue a una persona un servicio o una prestación a la que tenga derecho; II. Niegue o restrinja derechos laborales, principalmente por razón de género o embarazo; o limite un servicio de salud, principalmente a la mujer en relación con el embarazo; o III. Niegue o restrinja derechos educativos.²⁵

El que sea un servidor público quien cometa esa conducta reprochable, ameritará que se aumente “en una mitad la pena” y se “le impondrá destitución e inhabilitación para el desempeño de cualquier cargo o empleo” públicos, o si el victimario comete el delito en contra de quien le esté subordinado laboralmente. La norma legal añade también que “se incrementará la pena cuando los actos discriminatorios limiten el acceso a las garantías” que aseguran la protección de los derechos humanos. Así, podemos concluir que dispositivos protectores de la dignidad humana existen en la mayoría de las entidades de la República Mexicana y que corresponde a las víctimas o afectados por los actos discriminatorios a quienes corresponde hacerlos valer.

La Ley General de Salud también se reformó, en diciembre de 2008, para añadir, en específico, en la fracción XV Bis de su artículo tercero, “El Programa

²⁴ Excepto los estados de Baja California, Guanajuato, Nayarit y Quintana Roo.

²⁵ Código Penal Federal.

Nacional de Prevención, Atención y Control del VIH/sida e Infecciones de Transmisión Sexual”,²⁶ a fin de darle la debida jerarquía y cobertura presupuestal. Además, desde el ámbito gubernamental, concretamente del sector salud, se han hecho esfuerzos importantes para contrarrestar los efectos que el marco legal punitivo provoca en las tareas de prevención, detección y atención de las personas expuestas a la infección por VIH. De esa forma, se emitieron las Normas Oficiales Mexicanas (NOM-10-SSA2-1993 y NOM-039-SSA2-2002) y se incluyeron en ellas las características y especificidades a que se sujetarán, en todo el territorio del país, la prestación del servicio de salud y, obviamente, lo relativo al combate del VIH. La NOM-10-SSA2-1993 está referida a “La Prevención y Control de la Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana” y de su contenido rescatamos los criterios que reglamentan los exámenes de detección VIH/sida, contemplados en sus numerales:

(6.3.3) No se debe solicitar como requisito para el acceso a bienes y servicios, obtener empleo, formar parte de instituciones sociales o para recibir atención médica.

(6.3.4) No debe ser considerada como causal para la rescisión de un contrato laboral, la expulsión de una escuela, la evacuación de una vivienda, la salida del país o el ingreso al mismo, tanto de nacionales como extranjeros.

(6.3.5) Quien se somete a análisis debe hacerlo con conocimiento suficiente, en forma voluntaria, con firma de autorización y seguro de que se respetará su derecho a la privacidad y a la confidencialidad del expediente.

(6.3.6) Ninguna autoridad puede exigir pruebas de detección de VIH/sida a un individuo, o los resultados de las mismas, sin que presente una orden judicial.

La NOM-039-SSA2-2002, por su parte, está relacionada con “La Prevención y Control de las Infecciones de Transmisión Sexual” y, de su texto, rescatamos a su vez el siguiente numeral:

6.2 La vigilancia epidemiológica de las ITS debe realizarse considerando tanto las necesidades de prevención y protección de la salud de las enfermedades transmisibles, como el respeto a la dignidad de los afectados, que comprende su derecho a: servicios de calidad, confidencialidad, privacidad y

²⁶ Ley General de Salud (vigente). <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>.

un trato equitativo y no discriminatorio, actitud que debe promoverse entre el personal que labora en las instituciones de salud [...]

6.5 La investigación de los casos índice y de los contactos, debe llevarse a cabo en las personas con diagnóstico de ITS comprobado, previo consentimiento de los pacientes, conservando la confidencialidad de la información...,

que confirma la obligación de los profesionales de la salud, encargados de realizar la vigilancia epidemiológica y detección de enfermedades, de guardar confidencialidad sobre los resultados. Cabe señalar que, como ocurre con todos los dispositivos de carácter legal, corresponde a los beneficiarios de la norma hacerla valer y obligar a su cumplimiento.

Las aseguradoras privadas, al inicio de la pandemia, se negaban a contratar Seguros de Gastos Médicos Mayores con portadores del VIH, porque se ignoraba su probable evolución. Desde 1995 se inició el estudio serio para darle cobertura a quienes se hubieran contagiado con el virus²⁷ y, actualmente, varios seguros de Gastos Médicos Mayores la ofrecen. No han corrido con la misma suerte los seguros de vida. Mención especial merece la discusión relativa a la discriminación que sufrían militares seropositivos, inhabilitados para el servicio de las armas por el simple hecho del dictamen médico de seropositividad a los anticuerpos del virus, aunque no hubieran desarrollado el sida. Perdían empleo, atención médica, haberes y pensión. Después de un lustro de litigios, en 2007 la Suprema Corte declaró parcialmente inconstitucional la Ley del Instituto de Servicios Sociales de las Fuerzas Armadas Mexicanas, según el criterio jurisprudencial 197/2007, que determinó que la sola seropositividad para declarar a los solicitantes del amparo inútiles para el servicio, era contraria al principio de no discriminación.²⁸

Algunas tareas legales pendientes

Entre las tareas pendientes, una de las prioritarias es la cuestión presupuestal. Este aspecto provoca, año con año, que las organizaciones reprochen los

²⁷ Floriberto Castillo Hernández. *Análisis de una cobertura de SIDA en Gastos Médicos Mayores*. México; s. e., 1995. http://www.cnsf.gob.mx/Eventos/Premios_2014/1995%203er.%20lugar.pdf.

²⁸ SCJN, “Lesiones y peligro de contagio”.

recortes que sufren los recursos que se canalizan a la lucha contra el VIH. Antes la preocupación era el rubro de la prevención, siempre castigado. Hoy confluye la crisis de la pandemia del SARS-CoV2 con la crisis económica derivada de la misma y la política de austeridad del gobierno actual de la República. El desasosiego se amplía al rubro de la compra oportuna de los medicamentos y su eventual desabasto o, en el extremo, la suficiencia de recursos para adquirirlos. Por otro lado, las crisis económicas traen consigo la pérdida de empleos; perder el empleo no solo significa perder la fuente de ingresos sino, lo más grave, perder el acceso al tratamiento médico. A ello hay que agregar un ingrediente político, que es el debilitamiento del carácter laico del Estado —esa atmósfera emancipadora que permite el ejercicio pleno de las libertades sin cortapisas moralinas—, que podría influir en las políticas públicas que actualmente se instrumentan en favor de quienes viven con VIH y afectaría la autoridad rectora del Estado.

Otro es el del costo de los medicamentos, derivado de las patentes en poder de los laboratorios farmacéuticos, cuyo debate inició desde 2006 en la India. Es una obviedad recordar que en su inicio la infección era fatal, hasta que la investigación y desarrollo de nuevos fármacos la convirtieron en un padecimiento crónico. Sin embargo, la política internacional de protección a la propiedad intelectual se ha convertido en un obstáculo para que los gobiernos logren abastecer a su población contagiada de los medicamentos más eficaces, a bajo precio. Una solución parcial ha sido la de autorizar la producción de fármacos genéricos y ofrecerlos a precios accesibles. Otra ha sido la de imponer licencias obligatorias por causa de utilidad pública. Sin embargo, el debate se mantiene sin conclusión.²⁹

Uno más se encuentra en el de la reglamentación administrativa estatal o municipal que, en distintos momentos, ha querido castigar a quienes realizan prácticas de riesgo o están infectados. Así, sin facultades legales o excediendo las que les concede la Ley, violentan los derechos humanos de las personas que viven con VIH y expiden Bandos Municipales, reglamentos de policía o reglamentos de salud, inclusive, que contienen disposiciones francamente inconstitucionales y que transgreden sus garantías individuales. Este aspecto, poco explorado todavía, amerita un esfuerzo de investigación más continuado.³⁰

²⁹ Ojo Público, The Big Pharma Project. “La vida tiene precio”, sitio *web*. <https://bigpharma.ojo-publico.com/>.

³⁰ Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred). “Análisis normativo del ámbito local en materia de no discriminación”. Estudio. Clasificación A9.M5 2005.

CUADRO 1
Principales notas comunes en el tipo penal de “Peligro de Contagio”
en las entidades de la República.

Entidad	El que sabiendo (*) que tiene una enfermedad				Transmisible		Ponga en peligro de contagio
		Grave o Venérea	Incurable o crónica	En periodo infectante	vía sexual	cualquier vía	
Aguascalientes							
Baja California	*	G	V	agravante	✓	✓	✓
Baja California Sur	*	G		agravante	✓	✓	✓
Campeche	*	G		agravante	✓	✓	✓
Chiapas	*			agravante	✓	✓	✓
Chihuahua	*	G		agravante	✓	✓	✓
Coahuila	*	G		sida es agravante		✓	✓
Colima	*			agravante	✓	✓	✓
CDMX	*	G		agravante	✓	✓	✓
Durango	*	G		agravante	✓	✓	✓
Guanajuato	*	G				✓	✓
Guerrero	*			agravante	✓	✓	✓
Hidalgo	*	G				✓	✓
Jalisco							
México	*	G			✓	✓	✓
Michoacán	*			agravante	✓	✓	✓
Morelos	*	G		agravante	✓	✓	✓
Nayarit	*	G	V	agravante	✓	✓	✓
Nuevo León	*	G		agravante		✓	✓
Oaxaca	*		V		✓	✓	✓

Entidad	El que sabiendo (*) que tiene una enfermedad				Transmisible		Ponga en peligro de contagio
		Grave o Venérea	Incurable o crónica	En periodo infectante	vía sexual	cualquier vía	
Puebla	*	G	V	agravante		✓	✓
Querétaro	*	G			✓	✓	✓
Quintana Roo	*	G				✓	✓
San Luis Potosí	*						
Sinaloa	*	G				✓	✓
Sonora	*	G	V	agravante	✓	✓	✓
Tabasco	*	G				✓	contagie
Tamaulipas	*		V	sida es agravante	✓	✓	✓
Tlaxcala	*	G		agravante	✓	✓	✓
Veracruz	*	G			✓	✓	✓
Yucatán	*	G	V	agravante	✓	✓	✓
Zacatecas	*	G	V	agravante	✓	✓	✓

CUADRO 2

Principales características de los dispositivos legales existentes en las treinta y dos entidades de la República Mexicana que establecen impedimentos para contraer matrimonio.

Entidad	Descrito como enfermedad	Descrito como sida	No es un impedimento	Impedimento sin dispensa	Impedimento dispensable
Aguascalientes		✓		✓	
Baja California		✓			
Baja California Sur		✓			✓
Campeche			✓		
Chiapas	✓			✓	

Entidad	Descrito como enfermedad	Descrito como sida	No es un impedimento	Impedimento sin dispensa	Impedimento dispensable
Chihuahua			✓		
Coahuila		✓			
Colima	✓			✓	
Ciudad de México	✓				✓
Durango	✓			✓	
Guanajuato	✓			✓	
Guerrero	✓			✓	
Hidalgo			✓		
Jalisco	✓			✓	
México	✓				✓
Michoacán	✓			✓	
Morelos	✓				
Nayarit	✓			✓	
Nuevo León	✓			✓	
Oaxaca	✓			✓	
Puebla	✓			✓	
Querétaro	✓			✓	
Quintana Roo	✓			✓	
San Luis Potosí			✓		
Sinaloa			✓		
Sonora	✓				✓
Tabasco			✓		
Tamaulipas	✓				✓
Tlaxcala	✓			✓	
Veracruz			✓		
Yucatán	✓				✓
Zacatecas	✓				✓

El VIH y el sida en México: derechos humanos y no discriminación

Ricardo Hernández Forcada

1. Antecedentes históricos

La pandemia del VIH y el sida constituye desde su descubrimiento en 1981, hasta la fecha, uno de los grandes retos de salud pública del cambio de milenio, pero también un enorme desafío para los derechos humanos, ya que la mitología que se ha generado alrededor de la epidemia, por tratarse de una infección de transmisión sexual, ha contribuido a exacerbar el estigma contra ciertas poblaciones (como los hombres homosexuales y las y los trabajadores sexuales, los usuarios de drogas inyectables y los migrantes) sobre los cuales ya pesaba una sanción social negativa, el estigma y la discriminación, así como a crear un ambiente de paranoia en el que cualquiera que pueda ser “sospechoso” de vivir con el virus corre el riesgo de ser expulsado de su comunidad o la escuela, o privado de los servicios de salud.

En el marco de la Cuarta Conferencia Mundial de sida en Estocolmo, Suecia, en 1988, Jonathan Mann, quien entonces era el responsable del Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH y el Sida (Onusida), estableció la clara conexión entre la discriminación y la pandemia del VIH y el sida.¹

En muy corto plazo se supo que los medios de transmisión del agente causal eran la sangre, el semen, los fluidos vaginales y la leche materna. Es decir, que el virus se podía transmitir solo por relaciones sexuales, transfusiones, compartir jeringas y lactancia. De inmediato se dividió a las personas con el virus en “culpables”, por tener relaciones sexuales, ejercer el trabajo sexual o consumir drogas, e “inocentes”, los bebés que habían nacido con el virus por

¹ Véase Jonathan M. Mann. *AIDS: discrimination and public health*. Presentación de Kathleen Kay. World Health Organization, 1988. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/61924>.

transmisión vertical² y los que habían recibido el virus por transfusión. Sin embargo, incluso las mal llamadas “víctimas inocentes” podían ser segregadas, por la ignorancia generalizada acerca de las formas de transmisión y de prevención. Aun con ello, el amarillismo mediático puso todo su énfasis en la transmisión sexual y sobre todo en la homosexual.

Afortunadamente hoy en día se cuenta con instrumentos de laboratorio eficaces para detectar al VIH dentro del organismo humano, así como con medicamentos que, si bien no logran erradicar al virus, sí logran controlarlo, de modo que una persona con VIH puede vivir largos años si toma sus tratamientos de manera constante y disciplinada. Sin embargo, cuatro décadas de esfuerzos no han sido suficientes para erradicar el estigma y la discriminación de que, frecuentemente, son objeto las personas con VIH, por eso sigue siendo válido el hecho de que “los derechos humanos deben estar en el corazón de la respuesta a la epidemia”, pues sin remediar los abusos contra dichas personas, difícilmente se acercarán a los servicios de salud, tanto para efectuarse la prueba de VIH como para recibir los tratamientos esenciales para la conservación de su salud.

2. Origen del estigma de la asociación del VIH con la homosexualidad

Los primeros casos documentados de personas con esta condición eran de jóvenes varones homosexuales, por lo cual se la denominó como “cáncer asociado a la homosexualidad”. Ello originó una doble estigmatización hacia este sector de la población. He ahí el origen, tanto de la epidemia del sida como de la exclusión relacionada con él. Fue en 1983 cuando se realizó la identificación

² Se entiende por transmisión vertical la que puede presentarse de una mujer embarazada que vive con el virus al producto de la concepción. Puede ocurrir durante el embarazo, el parto o la lactancia. La incidencia es relativamente baja sin intervención médica y prácticamente nula (menor a 2%) con la detección oportuna, la terapia anti-retroviral y la sustitución de la leche materna por fórmula láctea durante la lactancia. Véase Onusida. “Co-creación de una nueva iniciativa mundial para poner fin a la epidemia de sida entre los niños, los adolescentes y sus madres”, <https://www.unaids.org/es/keywords/children>; y Comisión Nacional de los Derechos Humanos. *Embarazo y VIH. Sí se puede*. 2a. ed. México: 2017. https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/doc/Programas/VIH/Divulgacion/cartillas/cartilla_EmbarazoVIH_SiSePuede.pdf página 8.

del VIH como responsable del sida. Uno de los hechos más significativos que generó este descubrimiento fue que quedó claramente demostrada la inexistencia de una relación causal entre la homosexualidad y el sida. En ese mismo año se presentó el primer caso documentado de sida en México.

En 1981, el Centro de Control de Enfermedades de Estados Unidos informó la existencia de un nuevo padecimiento que se manifestaba por la falta de respuesta a ciertos tratamientos en personas jóvenes que, hasta entonces, eran saludables e ingresaban a los servicios de salud presentando enfermedades como sarcoma de Kaposi o *Pneumocystis carinii*³ y, con el tiempo, fallecían tras experimentar un deterioro progresivo en el sistema inmunológico.⁴

En 1981, el *New England Medicine Journal* publicó la existencia de un nuevo padecimiento que afectaba a hombres homosexuales. Se trataba de personas sin antecedentes de enfermedad que ingresaban a los hospitales con determinadas condiciones clínicas:

Los primeros casos de lo que ahora conocemos como sida fueron detectados en Nueva York y Los Ángeles en 1981. Se observó en pacientes jóvenes homosexuales previamente sanos en desarrollo de infecciones oportunistas como neumonía por *Pneumocystis carinii*, infecciones extensas de mucosas por *Candida albicans*⁵ y la aparición de sarcoma de Kaposi. Algunos pacientes presentaban linfadenopatía⁶ generalizada precediendo el desarrollo de estas manifestaciones infecciosas. Estos casos fueron primero comunicados por los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés) y posteriormente publicados en extenso en el *Lancet* y en el *New England Journal of Medicine* (NEJM).⁷

³ CDC. "Pneumocystis pneumonia (PCP) is a serious infection caused by the fungus *Pneumocystis jirovecii*." <https://www.cdc.gov/fungal/diseases/pneumocystis-pneumonia/index.html>.

⁴ Véase CDC. *Morbidity and mortality weekly report* 50, no. 21 (1 de junio de 2001). <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/wk/mm5021.pdf>.

⁵ CDC. "Candidiasis is a fungal infection caused by a yeast (a type of fungus) called *Candida*". <https://www.cdc.gov/fungal/diseases/candidiasis/>. La más común es la auris.

⁶ La linfadenopatía es la inflamación o hinchazón de los ganglios linfáticos. Véase: James D. Douketis. "Linfadenopatías". *Manual MSD*, sitio web. <https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-cardiovasculares/trastornos-linf%C3%A1ticos/linfadenopat%C3%ADas>.

⁷ Eduardo Carrillo Maravilla y Armando Villegas Jiménez. "El descubrimiento del VIH en los albores de la epidemia del sida", *Revista de Investigación Clínica* 56, no. 2 (abril de

3. Otras poblaciones históricamente estigmatizadas por asociación con el VIH y el sida

Otro de los momentos históricamente problemáticos en la historia de la estigmatización del VIH fue que en esos años la Organización Mundial de la Salud habló de grupos de riesgo. Hoy día se matiza hablando de poblaciones clave: “La OMS define como poblaciones clave aquellas personas de determinados grupos de población que corren un mayor riesgo de adquirir el VIH en todos los países y regiones. Los grupos de población clave son: hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, personas que se inyectan drogas, personas recluidas en cárceles y otros entornos cerrados, trabajadores del sexo y sus clientes y personas transgénero”.⁸ El resultado concreto fue que se estigmatizó al VIH como un padecimiento propio de estas poblaciones y bajó en el resto de la población la percepción de riesgo.

El estigma es el mayor obstáculo para la prevención, detección oportuna, y adherencia al tratamiento para el VIH, como lo han dicho en este documento multicitado Aggleton y Parker:

El estigma y la discriminación asociados al VIH y el sida son los mayores obstáculos para la prevención de nuevas infecciones, el suministro de asistencia, apoyo y tratamiento adecuados y la mitigación del impacto. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH/sida son universales, puesto que tienen lugar en todos los países y las regiones del mundo. Son provocados por muchas fuerzas; entre ellas, la falta de conocimiento sobre la enfermedad, los mitos sobre los modos de transmisión del VIH, los prejuicios, la falta de tratamiento, las informaciones irresponsables de los medios de comunicación sobre la epidemia, el hecho de que el sida sea incurable, los miedos sociales en torno a la sexualidad, los miedos relacionados con

2004). http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762004000200003. Véase: CDC. “Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumonia among homosexual men--New York City and California”, *MMWR, Morbidity and Mortality Weekly Report* 30, no. 25 (julio de 1981), 305-308. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6789108/>.

⁸ Organización Mundial de la Salud. “VIH/sida. Datos y cifras”, (noviembre de 2020). <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids#:~:text=Los%20grupos%20de%20poblaci%C3%B3n%20clave%20son%3A%20hombres%20que%20tienen%20relaciones,sus%20clientes%20y%20personas%20transg%C3%A9nero.>

la enfermedad y la muerte, y los miedos relacionados con las drogas ilícitas y el consumo de drogas intravenosas.⁹

Sin embargo, el avance de la ciencia se encargaría de mostrar que este virus no distingue sexo, género, orientación sexual, nacionalidad, ocupación o cualquier otra característica personal, y que está presente entre la población en general.¹⁰

4. La discriminación por vivir con VIH en México

La discriminación es un fenómeno profundamente arraigado en la sociedad mexicana, que se manifiesta de diversas maneras en el día a día y que puede cometerse, consciente o inconscientemente, como fruto de costumbres excluyentes que representan barreras para la igualdad de oportunidades de desarrollo en la educación, la economía, la política y la cultura. Una revisión histórica de los resultados arrojados por los instrumentos estadísticos nacionales sobre este asunto permite observar claramente la multiplicidad de percepciones, actitudes y prácticas discriminatorias que se presentan entre la población, a causa de la pertenencia a algún grupo étnico, como los pueblos originarios; la condición social, la situación económica o migratoria; el sistema de creencias que se profesa; la edad, las preferencias, la identidad sexual y de género; la orientación sexual, las discapacidades, las condiciones de salud, así como otras características en las que se expresa la singularidad humana, y que suelen ser causa de que una gran parte de la población haya sido víctima de esta clase de hechos.

5. La discriminación por condiciones de salud

Cada cultura y muchas veces cada comunidad asume las condiciones de salud que enfrentan las personas de manera específica. Lo cierto es que no se

⁹ Peter Aggleton y Richard Parker. *Marco conceptual y base para la acción. Estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida*. Onusida, 2002 (contraportada). <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/dd0011.pdf>.

¹⁰ Véase Ricardo Hernández. *Recomendaciones de la CNDH relacionadas con el VIH y el sida*. México: CNDH, 2018, 10.

trata solamente de un hecho de carácter biológico, fisiológico o de salud; el padecimiento es, ante todo, una experiencia que cada persona que vive con una condición de salud interpreta, experimenta, sufre y enfrenta de acuerdo con el contexto de la comunidad en que se desarrolla. Sin embargo, hay algunos grupos que viven circunstancias que requieren ser consideradas de forma particular; tal es el caso de quienes viven con VIH.

6. Datos epidemiológicos básicos del VIH en México y en el mundo

De acuerdo con Onusida, en 40 años de pandemia, en el mundo ha habido más de 84.2 millones de casos de sida. Hoy día viven más de 40 millones de personas con VIH y se calcula que 2 millones de personas adquieren el virus cada año (2021 fue un año excepcional con 1.5 millones, debido a la baja de diagnósticos por la pandemia de Covid-19); en 2019 650 mil personas murieron por enfermedades relacionadas con el sida.¹¹

De acuerdo con el Centro Nacional para el Control del VIH y el Sida (Censida), en nuestro país cada año se diagnostican más de 17 mil casos nuevos (15,466 en 2021), cerca de la mitad de ellos en etapa avanzada, y sigue provocando en promedio cinco mil defunciones por año. Tenemos un acumulado de 336 mil 515 casos de VIH desde 1983 al 30 de noviembre de 2021.¹²

7. Estigma a las personas que viven con VIH

Quienes viven con esta condición de salud constituyen un grupo social que ha enfrentado — desde el descubrimiento del sida en 1981 y el VIH en 1983 — múltiples situaciones de exclusión y vulneración de sus derechos a causa del diagnóstico recibido. Este rechazo se sustenta en diversos prejuicios por desinformación e ignorancia sobre la realidad del VIH, lo mismo que del sida.

A la fecha hay muchas creencias erróneas que han sido ampliamente difundidas en la sociedad y que agudizan los múltiples estigmas que pesan

¹¹ Onusida, “El sida en cifras”, sitio web. <https://www.unaids.org/es>.

¹² Censida. *Epidemiología / Registro Nacional de Casos de VIH y sida / Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el Sida*, sitio web. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/750178/Informe_Hist_rico_VIH_DVEET_1er_TRIMESTRE_2022_Frev.pdf.

sobre esta población; principalmente porque aún se afirma que quienes viven con este virus son los principales responsables de su transmisión. Si bien es cierto que existen grupos en mayor riesgo de contraer el virus —como los hombres que tienen sexo con otros hombres, quienes se dedican al trabajo sexual, las personas usuarias de sustancias inyectables y la población trans¹³—, no es menos cierto que todos estos factores negativos son detonantes de una doble epidemia: la del VIH, unida a la del estigma y la discriminación.

8. Datos sobre discriminación por VIH en México

En 2017, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) y el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred), con apoyo de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH), la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt), lanzaron la Encuesta Nacional sobre Discriminación (Enadis) con el objetivo de reconocer la magnitud de la discriminación y sus diversas manifestaciones en la vida cotidiana de nuestro país. La Encuesta Nacional sobre Discriminación (Enadis 2017) reporta que el 36% de quienes respondieron este instrumento estadístico cree que convivir con personas con VIH o sida “siempre es un riesgo”.¹⁴

De acuerdo con la Recomendación General 42/2020 sobre la situación de los derechos humanos de las personas con VIH y sida en México, de la CNDH, entre el 1 de enero de 2012 y el 31 de julio de 2019 se integraron 733 expedientes relacionados con VIH. En ellos los quejosos se dolieron de 936 hechos violatorios. En primer lugar, con un 41.03% se señala “omitir suministrar medicamento”; seguido de “omitir proporcionar atención médica” con un 31.62%; y en tercer lugar, con un 8.44% se señala la “prestación indebida del

¹³ El término “persona trans” puede ser utilizado por alguien que se identifica fuera del binario mujer/hombre. Adicionalmente, algunas mujeres trans se identifican como mujeres, y algunos hombres trans se identifican como hombres e incluye a las personas travesti, transgénero y transexual. Véase Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). *Violencia contra personas Lesbianas, Gay, Bisexuales, Trans e Intersex en América*. Onusida / Arcus Foundation, 2015. <http://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/violenciapersonaslgbti.pdf>.

¹⁴ Instituto Nacional de Estadística y Geografía y Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. *Encuesta Nacional sobre Discriminación*, 2017. https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadis/2017/doc/enadis2017_resultados.pdf.

servicio público”. Hasta el octavo lugar aparece la violación a la confidencialidad con un 1.39% quejas, y la rescisión de la relación laboral debido a la condición de VIH o de sida solo acumula 10 expedientes, que constituyen el 1.07% del universo analizado.¹⁵

Llama la atención la poca referencia en esas quejas a la discriminación en sí misma. Quizá los quejosos acuden para resolver asuntos más inmediatos y urgentes como son el surtimiento oportuno de sus recetas a fin de no interrumpir el tratamiento y evitar la aparición de resistencias al mismo, o la misma atención médica.

9. Discriminación laboral por vivir con VIH

La negación del acceso al empleo es una más de las prácticas discriminatorias que se enfrenta con mayor frecuencia, ya sea por despido injustificado a causa del diagnóstico de VIH o por la aplicación de pruebas de detección antes de la contratación, aun cuando se ha demostrado que la seropositividad no influye en el desempeño laboral de las personas.¹⁶ Al analizar la información disponible al respecto, se observa que las preconcepciones que originan la discriminación permean incluso al personal de salud, mismo que debería ser el mejor informado en estos temas.

10. Discriminación en los servicios de salud a personas con VIH

En nuestro país, siguiendo la línea de Aggleton y Parker citada más arriba, se llevó a cabo el estudio denominado *El estigma asociado al VIH/sida: el caso de los prestadores de servicios de salud en México*,¹⁷ publicado en *Salud Pública de México* en 2006: se encontró que, para casi una cuarta parte de las y los provee-

¹⁵ Comisión Nacional de los Derechos Humanos. *Recomendación General 42/2020 sobre la situación de los derechos humanos de las personas con VIH y sida en México*. 2020. <https://www.cndh.org.mx/tipo/226/recomendaciones-generales>.

¹⁶ Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. *Encuesta Nacional sobre Discriminación: Prontuario de Resultados*. 2018. https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Enadis_Prontuario_Ax.pdf.

¹⁷ Esta es una línea de investigación que parece haberse dejado de lado pero, aunque se trata de un estudio de hace ya varios años, los datos que arroja y sus conclusiones siguen vigentes.

dores de salud encuestados, “la homosexualidad es la causa del VIH en el país”, y dos de cada tres aseguraron que la prueba de detección debía ser obligatoria para los hombres que tienen sexo con hombres.¹⁸

Aunque a estas alturas pudiera parecer ocioso aclarar ciertas cosas, ante la evidencia conviene recordar que, en el caso del VIH, tanto la identificación como el aislamiento de las poblaciones infectadas o potencialmente expuestas serían prácticas innecesarias e injustas, tan solo por el hecho de que este virus no se transmite por la simple convivencia en el día a día; pero además, porque la etapa asintomática de transmisión el virus puede ser muy prolongada, y es en este periodo, donde se da la mayoría de los procesos de transmisión.

Basta reparar en las respuestas colectivas de miedo, desprecio, marginación y aislamiento que desde hace siglos han traído consigo algunos padecimientos como la enfermedad de Hansen o lepra,¹⁹ la peste, la gripe, la tuberculosis, la viruela, la sífilis, la influenza, el ébola o el propio sida, e incluso quienes viven con alguna discapacidad han experimentado procesos de exclusión análogos por causa de su condición y por el abordaje equívoco que se hace de ella como si se tratara de una enfermedad.²⁰ Más adelante abundaré este asunto en particular.

11. La vulnerabilidad a la discriminación por VIH es un fenómeno social

La vulnerabilidad de quienes viven con VIH frente a posibles violaciones a sus derechos humanos ha sido una constante desde el comienzo de la

¹⁸ César Infante et al. “El estigma asociado al VIH/sida: el caso de los prestadores de servicios de salud en México”, *Salud Pública en México* 48, no. 2 (2006), 141-150.

¹⁹ Es bien sabido que, en la antigüedad, eran considerados como “leprosos” quienes padecían alguna enfermedad dermatológica o erupción cutánea (como soriasis, escabiosis, vitiligo o algún tipo de tumoración) que fuera causa de una alteración en su apariencia, que los volvía repulsivos ante la mirada de las personas a su alrededor. Quizá lo peor de vivir con estos padecimientos no eran propiamente los males que corrompían el cuerpo, sino ser víctimas de vergüenza, humillación y aislamiento de todo contacto familiar, social e incluso político, pues eran obligadas a vivir de manera institucionalizada y sin posibilidad de sanación.

²⁰ Mauricio Melgar. “La existencia con discapacidad: bordeando entre lo unívoco y lo equívoco”, en *Humanidad y discapacidad: Una lectura hermenéutico-analógica de los derechos de las personas con discapacidad en México*. México: CNDH, 2015, 105 y ss.

epidemia del sida. Es universalmente conocido el hecho de que la susceptibilidad a las violaciones de los derechos fundamentales de las personas no es una condición inherente a su naturaleza, sino que es fruto de una sucesión de hechos de carácter social que configuran procesos de discriminación y estigmatización por causa de su condición de salud.

12. Historia del acceso al tratamiento como derecho a la salud

Además de una historia de discriminación, quienes viven con el VIH han enfrentado múltiples dificultades para acceder a los tratamientos que requieren, los cuales constituyen un derecho humano de carácter económico y social puesto que forma parte del contenido del derecho de todos los miembros de la familia humana a los beneficios de la ciencia y la tecnología. Fue hacia 1984 cuando los científicos desarrollaron los primeros tratamientos para combatir la enfermedad, tal es el caso de la zidovudina (AZT), que aumentaba la expectativa y la calidad de vida de las personas enfermas de VIH; sin embargo, su sobrevivencia no excedía los siete años. Mediante la terapia combinada con un par de fármacos más, las personas más afortunadas lograban vivir hasta 10 años.

Para 1995, con el surgimiento de la terapia antirretroviral – consistente en los inhibidores de la proteasa y de la transcriptasa reversa, proteínas que el virus requiere en la célula para transcribir su información genética y replicarse –, la cual resultó ser muy eficaz y convirtió la vida con VIH en una condición crónica susceptible de ser controlada. Cabe hacer mención de que, en nuestro país, gracias a la organización de la población derechohabiente y la respuesta favorable de las autoridades, ha sido posible que el IMSS incluya los antirretrovirales dentro de su Cuadro Básico de Medicamentos, desde 1996.

En 2004, la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (Seguro Popular), financiada a través del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, comenzó a distribuir estos fármacos entre la población sin seguridad social y con ello, se alcanzó el acceso universal a ellos. Con esta alternativa de tratamiento es posible evitar el desarrollo de esta condición de salud, lo mismo que del sida y, consecuentemente, el riesgo de fallecimiento. Sin embargo, todos estos beneficios no han conseguido erradicar la “muerte social” ocasionada por el estigma y la discriminación asociados al VIH, ya que las quejas por violaciones a los derechos humanos y las prácticas discrimina-

torias en contra de las personas que viven con el VIH y sus familias no dejan de ser una lamentable constante.

En 2019 se reformó la Ley General de Salud para dejar detrás al Seguro Popular y dar lugar al Instituto de Salud para el Bienestar,²¹ que continúa otorgando el tratamiento antirretroviral bajo un esquema de cobertura universal y gratuita para personas que no cuentan con seguridad social.²²

13. Derechos de las personas que viven con VIH

Los derechos de las personas en relación con la epidemia del virus de la inmunodeficiencia humana y el sida se refieren fundamentalmente al conjunto de derechos humanos y garantías que resultan del derecho a la no discriminación por condiciones de salud y al derecho a la salud misma. Derivado del principio constitucional de igualdad ante la ley, el derecho a no ser discriminado incluye la obligación de respetar a las personas con independencia de su estado de salud; en particular, de su estado serológico en relación con el VIH.

La igualdad es “la prerrogativa que se le reconoce a todas las personas para disfrutar de los derechos establecidos y protegidos por la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y todos los Tratados [...] en condiciones de igualdad atendiendo a sus circunstancias particulares, evitando todo tipo de discriminación”,²³ incluyendo la relacionada con las condiciones de salud de la persona. Esta igualdad trae como consecuencia la prohibición de la discriminación por esos motivos.

Es interesante recordar que el derecho a la no discriminación no aparece en el texto constitucional sino hasta la reforma de derechos indígenas del 14 de agosto de 2001. En este mismo sentido, veintiocho constituciones locales ya incluyen en su texto el principio de no discriminación.

La protección jurídica contra la discriminación por este motivo tiene su antecedente en la tipificación por la vía penal de la conducta discriminatoria

²¹ *Diario Oficial de la Federación*, 29 de noviembre de 2019.

²² Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley General de Salud y de la Ley de los Institutos Nacionales de Salud, 29 de noviembre de 2019. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5580430&fecha=29/11/2019.

²³ José Luis Soberanes Fernández (coord.). *Manual para la calificación de hechos violatorios de los Derechos Humanos*. México: Porrúa / Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2008, 111.

en 1998 en los Estados de Aguascalientes, Chiapas y el Distrito Federal. En la actualidad, la discriminación por orientación sexual se encuentra tipificada como delito en los 27 códigos penales locales: Aguascalientes, Baja California Sur, Campeche, Colima, Chiapas, Chihuahua, Coahuila, Ciudad de México, Durango, Estado de México, Guerrero, Jalisco, Michoacán, Morelos, Nuevo León, Puebla, Querétaro, Quintana Roo, San Luis Potosí, Sinaloa, Sonora, Tabasco, Tamaulipas, Tlaxcala, Veracruz, Yucatán y Zacatecas. En 2012 se tipificó como delito la discriminación en el Código Penal Federal:

Artículo 149 Ter. Se aplicará sanción de uno a tres años de prisión o de ciento cincuenta a trescientos días de trabajo a favor de la comunidad y hasta doscientos días multa al que por razones de origen o pertenencia étnica o nacional, raza, color de piel, lengua, género, sexo, preferencia sexual, edad, estado civil, origen nacional o social, condición social o económica, condición de salud, embarazo, opiniones políticas o de cualquier otra índole atente contra la dignidad humana o anule o menoscabe los derechos y libertades de las personas mediante la realización de cualquiera de las siguientes conductas: Niegue a una persona un servicio o una prestación a la que tenga derecho; Niegue o restrinja derechos laborales, principalmente por razón de género o embarazo; o limite un servicio de salud, principalmente a la mujer en relación con el embarazo; o niegue o restrinja derechos educativos. Al servidor público que, por las razones previstas en el primer párrafo de este artículo, niegue o retarde a una persona un trámite, servicio o prestación a que tenga derecho se le aumentará en una mitad la pena prevista en el primer párrafo del presente artículo, y además se le impondrá destitución e inhabilitación para el desempeño de cualquier cargo, empleo o comisión públicos, por el mismo lapso de la privación de la libertad impuesta. Este delito se perseguirá de querrela.

También existen leyes especiales contra la discriminación. En el orden federal se encuentra la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, que en su artículo 1º establece que para los efectos de esa ley se entenderá por “discriminación”:

toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que, por acción u omisión, con intención o sin ella, no sea objetiva, racional ni proporcional y tenga por objeto o resultado obstaculizar, restringir, impedir, menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos y li-

bertades, cuando se base en uno o más de los siguientes motivos: el origen étnico o nacional, el color de piel, la cultura, el sexo, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, económica, de salud o jurídica, la religión, la apariencia física, las características genéticas, la situación migratoria, el embarazo, la lengua, las opiniones, las preferencias sexuales, la identidad o filiación política, el estado civil, la situación familiar, las responsabilidades familiares, el idioma, los antecedentes penales o cualquier otro motivo [...].

También, hoy día, hay leyes especiales en la materia en los 32 estados.

La jurisprudencia de la Suprema Corte de Justicia de la Nación ha dejado en claro los efectos de este derecho en materia de VIH con la Jurisprudencia en materia de VIH y militares del pleno, que es la Tesis: P./J. 131/2007. Jurisprudencia en materia Constitucional Administrativa. “El tribunal Pleno, el quince de octubre en curso aprobó, con el número 131/2007, la tesis jurisprudencial del quince de octubre de dos mil siete”, que muestra el impacto del derecho a la no discriminación del artículo primero constitucional en la Ley de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas, que determina que “El Artículo 226, Segunda Categoría, Fracción 45, de la Ley del Instituto Relativo, que prevé la causa legal de retiro por inutilidad basada en la seropositividad a los anticuerpos contra el VIH, viola el Artículo Primero de la Constitución”.

En el marco internacional, no existen instrumentos jurídicos vinculantes estrictamente relacionados con la materia del VIH y el sida sino declarativos. Sin embargo, toda protección de derechos humanos relacionada con la no discriminación y con el derecho a la protección de la salud es válida e incluso constitucional de conformidad con la reforma de derechos humanos de 2011. Cabe mencionar que los derechos humanos en torno a la materia del VIH no son derechos especiales, sino la adecuación al caso del VIH a los derechos que protegen universalmente a las personas. Por ejemplo: el derecho universal a la salud, en el caso de una persona con VIH, implica contar con la garantía de que contará con su tratamiento antirretroviral, garantizado en México para toda persona en territorio nacional que lo requiera.

De acuerdo con la tesis aislada de la Suprema Corte de Justicia de la Nación,²⁴ “El derecho a la protección, la salud, que como garantía individual

²⁴ Clave: P., No.: XIX/2000 del pleno de la Suprema Corte de Justicia de la Nación del 29 de febrero de 1999, en relación con el amparo en revisión 2231/97, “José Luis Castro Ramírez. 25 de octubre de 1999”. Unanimidad de siete votos. Ausentes: Mariano

consagra el artículo 4o. Constitucional, comprende la recepción de medicamentos básicos para el tratamiento de las enfermedades y su suministro por las dependencias y entidades que prestan los servicios respectivos”. Desde entonces, el Estado mexicano ha ido haciendo esfuerzos encaminados a esta cobertura, destacadamente, también la de los medicamentos antirretrovirales en el cuadro del Instituto Mexicano del Seguro Social en 1996 y del Seguro Popular, que incluyó los antirretrovirales en el catálogo de servicios desde su inicio en el año de 2003. Hoy cubre incluso exámenes de laboratorio de carga viral y CD4, y de genotipo en caso de falla terapéutica, e incluso, hasta la reforma de 2019, tenía una cobertura para migrantes sin documentos hasta por tres meses. En ese año fue sustituido por el Instituto de Salud para el Bienestar, cuyas reglas de operación se publicaron en abril de 2022.²⁵

En materia de protección de la salud, se aplica el artículo tercero, párrafo tercero, que establece las obligaciones de todas las autoridades en el ámbito de sus competencias en materia de derechos humanos y el párrafo cuarto del Artículo cuarto de la Constitución, que establece el derecho a la protección de la salud. En la Ley general de Salud, que reglamenta este derecho, es importante mencionar las obligaciones en materia de derechos humanos y salud establecidas en el Artículo 77 bis 37 de la Ley General de Salud. Los beneficiarios tendrán los siguientes derechos: recibir en igualdad y sin discriminación los servicios de salud; acceso igualitario a la atención; trato digno, respetuoso y atención de calidad; recibir los medicamentos que sean necesarios y que correspondan a los servicios de salud; recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen; conocer el informe anual de gestión del Sistema de Protección Social en Salud; contar con su expediente clínico; decidir libremente sobre su atención; otorgar o no su consentimiento válidamente informado, y rechazar tratamientos o procedimientos; ser tratado con confidencialidad; contar con facilidades para obtener una segunda opinión; recibir atención médica en urgencias; recibir

Azuela Güitrón, Guillermo I. Ortiz Mayagoitia, Humberto Román Palacios y Juan N. Silva Meza. Ponente: Mariano Azuela Güitrón; en su ausencia, hizo suyo el proyecto Sergio Salvador Aguirre Anguiano.

²⁵ Reglas de Operación del Programa Fortalecimiento a la Atención Médica, 1 de abril de 2022. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5647823&fecha=01/04/2022#gsc.tab=0.

información sobre los procedimientos que rigen el funcionamiento de los establecimientos para el acceso y obtención de servicios de atención médica; no cubrir cuotas de recuperación específicas por cada servicio que reciba; presentar quejas ante los Regímenes Estatales de Protección Social en Salud o ante los servicios estatales de salud, por la falta o inadecuada prestación de servicios establecidos en este Título, así como recibir información acerca de los procedimientos, plazos y formas en que se atenderán las quejas y consultas, y ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida.

En cuanto a la posibilidad de donar sangre, desde 2012 se reformó la NOM-253-SSA1-2012, para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos, de tal suerte que ya no es razón para impedir donar sangre la orientación sexual de las personas, sino las prácticas sexuales que pudieran comportar algún riesgo de transmisión de infecciones transmisibles, entre ellas, el VIH.

Hay ley de VIH en Yucatán, en la Ciudad de México y en Veracruz, pero las obligaciones que establecen al Estado son muy semejantes a las de la normatividad federal. En Veracruz, estado pionero en la materia local, se destacan las obligaciones de autoridades distintas a las de salud como las de educación y gobernación y, en el caso de la Ciudad de México, se destaca la facultad de comprar antirretrovirales de manera independiente del gobierno federal.

Adicionalmente, en México la Ley Federal de Metrología y Normalización establece la obligatoriedad de las Normas Oficiales Mexicanas (NOM), entre las cuales se encuentran las 79 en materia de salud, de las cuales 40 mencionan al VIH, y hay una específica sobre VIH que es la 010, que tuvo su primera versión en 1993, luego se revisó en 1999, y se publicó la vigente en 2010. En este momento se encuentra en revisión para su actualización. Adicionalmente, existe la guía de práctica clínica al respecto (*Guía de Manejo Antirretroviral de las Personas con VIH*), la cual es obligatoria, según acuerdo del Consejo de Salubridad General de noviembre de 2004. Se ha revisado de nueva cuenta, pero está pendiente su publicación. Solo se ha publicado su Proyecto, en el *Diario Oficial de la Federación* (DOF).

El mejor resumen de estos derechos desde 1994 ha sido elaborado por la CNDH, en su cartilla que enuncia los derechos de las personas que viven con VIH o sida, la cual se ha venido actualizando, y que explica que, si se vive con VIH o sida, estos son los derechos fundamentales: como cualquier otra persona en México y el mundo, las personas que viven con VIH o sida deben gozar de los derechos humanos fundamentales. Vivir con VIH o con sida no debe ser

motivo de discriminación de ningún tipo. Nadie está obligado a someterse a la prueba de detección del VIH, ni a declarar que vive con VIH o con sida. La prueba de anticuerpos es voluntaria. Las víctimas de violación sexual tienen derecho a una valoración para que, en caso de requerirlo, reciban profilaxis postexposicional al VIH, durante el tiempo que sea necesario.

Si alguien decide realizarse la prueba, tiene derecho a recibir información suficiente, a que los resultados sean manejados de forma anónima y confidencial, y a que estos se le entreguen de forma individual y por personal capacitado. No deben informarse resultados positivos o negativos en listados de manejo público ni comunicar el resultado a otras personas sin la autorización expresa de quien se sometió a la prueba. Con independencia del resultado, tiene derecho a recibir servicio de consejería para favorecer la puesta en práctica de las medidas de prevención durante las relaciones sexuales, y a recibir apoyo emocional, en caso de un resultado positivo, para favorecer su adaptación a la nueva situación. La aplicación de la prueba del VIH no debe ser requisito para recibir atención médica, obtener empleo, contraer matrimonio, formar parte de instituciones educativas o tener acceso a servicios. Vivir con VIH o con sida no puede ser considerado como causal para la negación de servicios de salud, despido laboral, expulsión de una escuela, desalojo de una vivienda o expulsión del país. Tampoco se te puede limitar el libre tránsito dentro del territorio nacional, la salida del país o el ingreso al mismo.

Vivir con VIH o con sida no debe ser motivo de detención, aislamiento o segregación. Si una persona vive con VIH o con sida, nadie puede limitar su derecho a ejercer su sexualidad libre y responsablemente. Como todo ser humano, tiene derecho a asociarse libremente y afiliarse a las instituciones sociales o políticas que desee; se tiene derecho a buscar, recibir y difundir información veraz, objetiva, científica y actualizada sobre el VIH o el sida; el derecho a servicios de salud oportunos y de calidad idónea; atención personal cálida, profesional y éticamente responsable, así como a un trato respetuoso y un manejo correcto y confidencial de su historial médico y, si está bajo tratamiento antirretroviral (ARV), tiene derecho a recibirlo de manera gratuita y sin interrupciones por parte de los servicios públicos de salud. Tiene derecho también a que en las instituciones de salud pública se le proporcione información clara, objetiva y científicamente fundada sobre el VIH o sida, y los tratamientos a los que puede someterse, así como sus riesgos, consecuencias y alternativas. Se tiene el derecho a servicios de asistencia médica y social para mejorar su calidad y tiempo de vida; y a conocer los procedimientos de las

instituciones de salud para presentar una queja, reclamo o sugerencia, ante cualquier irregularidad o atropello de sus derechos y garantías individuales. Si la persona es madre o padre de familia, tiene derecho a la patria potestad de sus hijos y a designarles el tutor que desee cuando ya no le sea posible hacerse cargo de ellos, y a contar con la protección de instituciones para tal fin. Las niñas y los niños que viven con VIH o sida tienen derecho a servicios de salud, educación y asistencia social en igualdad de circunstancias. Tiene la persona el derecho a una muerte y servicios funerarios dignos. Las mujeres, incluyendo las que viven con VIH, tienen derechos sexuales y reproductivos, entre ellos, el derecho a decidir libre y responsablemente el número de hijos y el intervalo entre los nacimientos, así como al acceso a información, educación y medios necesarios para ejercer estos derechos. La normatividad garantiza el derecho de las mujeres con VIH a recibir información científica acerca de la transmisión perinatal para permitir su derecho a decidir sobre el número y espaciamiento de sus hijos. La decisión de tener un/una bebé es de cada mujer, con o sin VIH.

14. Conclusiones

Como puede observarse a lo largo de este recorrido, la pandemia del VIH y el sida, en México y en el mundo, es una historia de 40 años de luchas en dos grandes líneas: el acceso a los servicios de salud y a la medicación y el derecho a vivir libres de discriminación. Puede observarse el papel de la sociedad civil organizada en la exigencia de estos derechos, y cómo poco a poco las autoridades de los tres poderes fueron reconociendo estos derechos y convirtiéndolos en programas de acción, que hicieron efectivamente posible el acceso a estos derechos.

Cabe destacar el papel de las instituciones defensoras de los derechos humanos, como son los organismos públicos de promoción y defensa de los derechos humanos y los encargados de prevenir y eliminar la discriminación. Esto es la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) y los 32 organismos estatales homólogos, y la Comisión Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred) y los organismos equivalentes, donde existen, como en Ciudad de México y Yucatán.

El papel del Poder Judicial es clave en el reconocimiento de que el suministro de los medicamentos por parte de las instituciones públicas de salud es

parte del derecho a la protección a la salud protegido por el párrafo 4 del Artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y recientemente, que su interrupción es una violación a los derechos humanos, según una sentencia de 2020.

Evidentemente, el poder judicial no sentencia de oficio, sino que esto obedece al trabajo profesional de litigio estratégico de abogados que promovieron y litigaron los amparos en su oportunidad, destacadamente los despachos del licenciado Pedro Morales Aché, y de México Igualitario, bajo la conducción del maestro Alejandro Alí Méndez.

Sin duda, queda un largo trecho por recorrer y tareas pendientes para todas y todos. Este breve resumen busca dar algunos datos que pudieran ayudar a construir la agenda por venir.

La discriminación laboral por VIH y su impacto económico

César Edwin Tapia de la Rosa

Discriminación laboral por VIH

Conforme ha avanzado la pandemia por VIH se ha modificado su perspectiva. Mientras que en la década de los ochentas la principal preocupación era mitigar su transmisión y encontrar una cura, con el paso de los años han surgido nuevos retos. Es por ello que la investigación sobre el VIH también debe abarcar los determinantes sociales intermedios y estructurales sobre los cuales se desarrolla la pandemia, que impiden que las personas con VIH puedan alcanzar una buena calidad de vida y gozar plenamente de sus derechos. Uno de estos determinantes sociales es el trabajo.

En 2004 la Organización Internacional del Trabajo (OIT) publicó un informe sobre el impacto que ha tenido la pandemia de VIH en el sector laboral, donde señalaba que en aquel momento existían aproximadamente 36.5 millones de personas con VIH en todo el mundo ejerciendo algún tipo de actividad económica, y que además una de las principales consecuencias de la pandemia de VIH en el mundo del trabajo eran la discriminación y la estigmatización.¹

Antecedentes epidemiológicos

Medir la magnitud de la discriminación laboral es un proceso complejo. Un sistema de vigilancia pasiva excluiría a todos aquellos casos que por algún motivo no fueron denunciados ante las autoridades o que no llegaron a constituirse en un reporte, mientras que un sistema de vigilancia activa necesitaría una gran inversión de recursos para funcionar correctamente. Es por ello que

¹ Organización Internacional del Trabajo. *El VIH/SIDA y el mundo del trabajo: estimaciones a nivel mundial, impacto y medidas adoptadas*. Onusida, 2004.

quizás la mejor opción para medir la magnitud de este problema sea mediante la aplicación de encuestas transversales, aunque cabe señalar que al igual que como ocurre con otros problemas de salud pública, la falta de información exacta no justifica la falta de acción por parte del Estado.

En 2008, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (Onusida) publicó el *Índice Estigma y Discriminación en Personas con VIH*² como una herramienta que puede ser utilizada para medir la magnitud de este problema, el cual fue aplicado en algunos países latinoamericanos. En 2011, en Argentina encontraron que 14% de los encuestados percibió que debido a su condición de salud cambió la naturaleza de su trabajo o se le negó un ascenso laboral, a 13% se le negó un empleo y 5% perdió su empleo o fuente de ingresos.³ En 2013, en Nicaragua reportaron que 9.9% de los encuestados perdió su empleo o fuente de ingresos y a 4.8% se le negó algún ascenso laboral o cambió la naturaleza de su trabajo a causa de su condición de salud.⁴ En 2017, en Guatemala, se reportó que 15.2% de las mujeres y 13.5% de los hombres refirieron haber perdido su empleo o fuente de ingresos, mientras que a 13% de los encuestados se les negó un empleo y a 9% se le negó algún ascenso laboral o cambió la naturaleza de su trabajo debido a su estado serológico.⁵

En 2018, la OIT, en conjunto con la Red Mundial de Personas que viven con VIH (GNP+), llevó a cabo una encuesta trasnacional, que contó con la participación de aproximadamente 100,000 personas con VIH provenientes de 13 países. Dentro de los hallazgos más importantes destaca que existe una proporción importante de personas con VIH desempleadas, que va desde 7% en Uganda hasta 61% en Honduras. Además de que una gran proporción de personas con VIH perdieron sus trabajos parcial o totalmente a causa de su condición de salud como resultado de la discriminación ejercida por parte del empleador y/o sus compañeros de trabajo, tales porcentajes oscilan desde 13% en la

² Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (Onusida). *The People Living with HIV Stigma Index*. Onusida, 2008.

³ M. Petracci y M. Romeo. *Índice estigma y discriminación en personas con VIH Argentina*. Fundación Huésped, 2011, 28.

⁴ C. M. Larios y J. Mena. *Estudio índice de estigma y discriminación en personas con VIH en Nicaragua*. Asociación Nicaragüense de Personas Positivas Luchando por la Vida, 2013, 27.

⁵ M. S. Morales et al. *Índice estigma y discriminación en personas con VIH*. Onusida, 2017, 57-58.

República de Fiyi, 53% en Costa Rica, 67% en Nicaragua, 80% en Grecia, 86% en Belice, hasta 100% en Timor Oriental.⁶

En México, durante 2017, se llevó a cabo la Encuesta Nacional Sobre Discriminación (Enadis), la cual no mide de forma específica la magnitud de la discriminación laboral por VIH; sin embargo, reveló que 20.2% de la población adulta declaró haber sido discriminada en el último año por algún motivo, mientras que 23.3% señaló que, en los últimos cinco años, se le negó injustificadamente alguno de sus derechos.⁷ Por otra parte, el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred) analizó un total de 334 casos de presuntos actos de discriminación hacia personas con VIH atendidos entre 2011 y 2017, de los cuales 40% fue por discriminación en el trabajo y 33% en los servicios de salud.⁸

Teorías de la discriminación laboral

Desde que se inició la pandemia, las personas con VIH han cargado con un fuerte estigma social. La infección ha estado fuertemente relacionada con la promiscuidad, la homosexualidad, el trabajo sexual, el uso de drogas y la marginación.⁹ Dentro del ambiente laboral, además existen otro tipo de preocupaciones, principalmente aquellas sobre el riesgo de infección dentro del centro de trabajo, la disminución en la capacidad laboral de los trabajadores con VIH y el incremento en los costos para los empleadores.¹⁰

El estudio de la discriminación laboral se inició a mediados del siglo pasado. Gary Becker fue el primer autor que abordó este problema en su publica-

⁶ Organización Internacional del Trabajo y Red Mundial de Personas que Viven con VIH (OIT y GNP+). *HIV Stigma and Discrimination in the World of Work: Findings from the People Living with HIV Stigma Index*. GNP+, 2018, 10.

⁷ Comisión Nacional de los Derechos Humanos, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación e Instituto Nacional de Estadística y Geografía (CNDH, Conapred e INEGI). *Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017. Principales resultados*. Conapred, 2017, 10.

⁸ Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred). "Ficha temática sobre personas que viven con VIH". Conapred, 2017. <https://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Ficha%20VIH.pdf>.

⁹ L. M. Arellano. *Estigma y discriminación a personas con VIH*. Conapred, 2008.

¹⁰ A. Aguirrezabal et al. *Integración laboral de las personas con VIH. Estudio sobre la identificación de las necesidades laborales y la actitud empresarial*. Fundación para la investigación y la prevención del SIDA en España, 2009, 142.

ción *The Economics of Discrimination* en 1957 y, a partir de esta publicación, numerosos economistas se han dedicado a examinar la discriminación en el ambiente laboral, formulando diversas teorías para comprender dicho fenómeno. Hasta el momento no se ha publicado un modelo específico para la discriminación laboral por VIH; no obstante, debido a sus características particulares, las dos teorías que mejor se adaptan son la teoría del gusto por la discriminación y la teoría de la discriminación estadística.

La teoría del gusto por la discriminación, o teoría de Becker,¹¹ fue desarrollada tomando como base la discriminación laboral que sufrían las personas afroamericanas. Actualmente está demostrado que una persona con VIH es capaz de alcanzar el mismo nivel de productividad que una persona sin VIH, por lo que pueden considerarse como elementos sustitutos. No obstante, los empleadores tienen la idea de que no es lo mismo contratar a una persona con VIH que a una persona sin VIH, porque en realidad no tienen el mismo costo a largo plazo. Cuando se contrata a una persona sin VIH, solo se tiene en cuenta el salario y las prestaciones que percibirá por su trabajo, mientras que cuando se contrata a una persona con VIH además de esto existen otros costos que incrementarían el gasto total para este trabajador, como el incremento en la prima de riesgo que la empresa debe pagar a las aseguradoras, tener que otorgar permisos constantes para que el trabajador asista a sus consultas médicas, etc. Esta percepción sobre los costos adicionales es lo que genera el “gusto por la discriminación” al momento de contratar personal.

La teoría estadística de la discriminación fue desarrollada por Edmund Phelps, Dennis Aigner y Glen Cain.¹² Esta teoría se basa en que los empleadores toman como referencia para juzgar a una persona las características promedio del grupo al que pertenecen y no atienden a sus características individuales debido a que la información que disponen de cada individuo es escasa. En consecuencia, los patrones consideran otros datos subjetivos para decidir quién ocupará el puesto vacante, como por ejemplo vivir con VIH. Basándose en el estigma social, los empleadores suponen que las personas con VIH son homosexuales, promiscuos y drogadictos; y que además de aportar una mala imagen a la empresa podrían causar problemas e incrementar los

¹¹ G. Becker. *The economics of discrimination*. Estados Unidos: The University of Chicago Press, 1973.

¹² G. Cain. *The economic analysis of labor market discrimination*. Estados Unidos: Elsevier Science, 1986.

gastos debido a su mayor probabilidad de enfermar y morir, dejando de lado las consideraciones y aptitudes particulares de cada trabajador.

El marco legal para prevenir la discriminación en México

VIH y derechos humanos

Desde que en México se registró el primer caso de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida) en 1983, comenzó un grave problema de salud pública que hasta la fecha continúa impactando en la sociedad, de formas cada vez más complejas. Gracias al desarrollo científico y tecnológico, se ha logrado disminuir la letalidad de la infección y la gravedad de sus consecuencias; sin embargo, en la actualidad las personas que viven con VIH y sida deben enfrentarse a otro grave problema que afecta directamente su salud: la discriminación. No basta con vivir más años, sino que es necesario que estas personas se integren a la sociedad para poder tener acceso a todas las oportunidades que les permitan lograr el máximo estado de bienestar físico, mental y social.

Si por razones injustas, arbitrarias o sistemáticas, quien trabaja pierde su empleo o se le impide el acceso a uno a causa de la discriminación, se afecta gravemente su calidad de vida y aumenta el riesgo de que no cuente con las condiciones mínimas para lograr un estado de salud óptimo. Por lo tanto, la oportunidad de ganarse la vida a través de un trabajo libremente elegido y aceptado es considerada también como un derecho humano al igual que el derecho a la salud.

Las personas que viven con VIH tienen los mismos derechos que el resto de la población. Uno de los derechos más importantes es el derecho a la salud, y en este sentido las obligaciones del Estado incluyen otorgar información y educación respecto al VIH, además de métodos de prevención, diagnóstico oportuno y acceso efectivo al tratamiento antirretroviral.¹³ Sin embargo, no debemos dejar de lado otros derechos, como el derecho a la no discriminación y el derecho a un trabajo digno. Estos derechos son indivisibles e interdependientes, ya que no se puede gozar de salud si no se tiene un trabajo digno que contribuya a alcanzar dicho estado de bienestar, y para poder acceder a

¹³ Comisión Nacional de Derechos Humanos. *Recomendaciones de la CNDH relacionadas con el VIH y el SIDA*. CNDH, 2016.

un trabajo digno es necesario que exista igualdad de oportunidades y no discriminación.

Lamentablemente, los derechos humanos de las personas que viven con VIH siempre se han visto vulnerados. A partir de que se detectaron los primeros casos de sida en el mundo comenzó a crearse un estigma social negativo hacia las personas que padecían la enfermedad, lo cual favoreció la falta de acción oportuna por parte del Estado y un rechazo constante por parte del resto de la población, poniendo en situación de vulnerabilidad a las personas con VIH. No obstante, gracias a la lucha social por parte de diversos grupos y organizaciones de la sociedad civil, hoy en día existe un marco legal tanto nacional como internacional que protege los derechos humanos de esta población.

De acuerdo con Onusida, está confirmado que la promoción y la protección de los derechos humanos constituyen un componente esencial para prevenir y reducir el impacto del VIH en el mundo.¹⁴ En aquellas naciones donde no se protegen los derechos humanos de las personas con VIH, estas son víctimas constantes de discriminación, favoreciendo su situación de vulnerabilidad e iniciando una cadena de eventos desafortunados que incluyen la pérdida de empleo, la carencia de recursos, la falta de acceso oportuno a los servicios de salud, hasta llegar a la muerte. Es por ello que a partir de la Declaración de Compromiso sobre el VIH/sida de Onusida en 2001 se hizo hincapié en que una estrategia basada en los derechos humanos debe ocupar un lugar central en las respuestas nacionales ante el VIH.¹⁵

Transformación del ordenamiento jurídico

El derecho a la no discriminación se estableció, desde el 26 de junio de 1945, en la carta fundacional de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). El artículo 1º de dicho documento decretó la prohibición expresa de hacer algún tipo de distinción por motivos de sexo, raza, lengua y religión. Derivado de ello, en 1947, el Consejo Económico y Social de la ONU creó la Subcomisión para la Prevención de la Discriminación y Protección de Minorías, la cual

¹⁴ Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. *Manual sobre el VIH y los Derechos Humanos para las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos*. Onusida, 2007, 3.

¹⁵ Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. *Manual sobre el VIH y los Derechos Humanos...*, 3.

promulgó la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948, misma que en su artículo 2º decretó que toda persona tiene los derechos y libertades expresados en ella, sin distinción de raza, sexo, lengua, religión, ideología política o cualquier otra condición, y que además en su artículo 7º declara que todos somos iguales ante la ley y tenemos derecho a igual protección de la misma.¹⁶

Posteriormente, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en su artículo 2º, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, también en su artículo 2º, establecieron la obligación de los Estados de garantizar y respetar los derechos fundamentales sin discriminación alguna. A partir de entonces surgieron otros pactos y convenciones internacionales cuyo objetivo era prevenir y eliminar la discriminación en diferentes áreas.

En el ámbito laboral, la Organización Internacional del Trabajo (OIT) publicó el Convenio Número 111 Relativo a la Discriminación en Materia de Empleo y Ocupación en 1960, el cual definió a la discriminación como “cualquier distinción, exclusión o preferencia basada en un conjunto de motivos o cualidades personales que tienen por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades o el trato en el trabajo”.¹⁷ Dicho convenio fue ratificado por México desde el 11 de septiembre de 1961 y continúa en vigor hasta la fecha.

En México, el término de la discriminación no aparecía de forma explícita en ninguna normativa nacional; sin embargo, ya se hacía alusión a él en los primeros documentos normativos que se tienen como nación independiente. En 1813, José María Morelos y Pavón, en su documento *Sentimientos de la Nación*, hacía referencia a prohibir para siempre la esclavitud y la distinción de castas, debiendo quedar todos los habitantes de la Nueva España como iguales. Posteriormente, la Constitución de Apatzingán de 1814 estableció en su Artículo 19 que la ley debía ser igual para todos, y a partir de entonces todas las demás constituciones mexicanas han tenido la premisa de igualdad de derechos como un principio fundamental.

De manera oficial, el término de discriminación aparece de forma explícita dentro de la normativa hasta 2001 en el Artículo 1º de la Constitución, lo que dio pie a que en 2003 se promulgara la Ley Federal para Prevenir y Eliminar

¹⁶ J. R. Zepeda. *Un marco teórico para la discriminación*. Conapred, 2006, 25.

¹⁷ Organización Internacional del Trabajo, Convenio sobre la discriminación (empleo y desocupación), 1958 (núm.111), https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_Ilo_Code:C111.

la Discriminación, una de las principales normas mexicanas que tiene como objetivo proteger a todas las personas que son víctimas de la discriminación a nivel federal, además de que en ese mismo año se creó el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.¹⁸ No obstante, la reforma constitucional de 2011 fue la que marcó un parteaguas en materia de derechos humanos, ya que se estableció la obligatoriedad de promover y respetar los derechos humanos, además de prohibir expresamente todo tipo de discriminación y de reconocer todos los derechos humanos incluidos en los tratados internacionales de los que México es parte.¹⁹

El ordenamiento jurídico mexicano tiene una estructura jerárquica en la que dentro del mismo sistema una norma puede ser superior a otra y por ende de mayor relevancia jurídica.²⁰ En México, la norma suprema es la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM), y a partir de 2011 los Tratados Internacionales adquirieron el mismo nivel jerárquico. El derecho a la no discriminación, el derecho al trabajo y el derecho a la salud están contemplados tanto en la CPEUM como en los Tratados Internacionales de los que México es parte; en consecuencia, cualquier acto que vulnere estos derechos será considerado anticonstitucional y acreedor a una sanción por parte de las autoridades. Por lo tanto, podemos asegurar que, cuando menos teóricamente, hoy en día México ya cuenta con un marco legal para prevenir la discriminación; sin embargo, aún queda en duda su efectividad y la accesibilidad a dicho sistema, ya que como se mencionó anteriormente, continúan ocurriendo actos de discriminación hacia esta población.

El impacto económico de la discriminación laboral por VIH

El trabajo es un determinante social de la salud, por lo que resulta una herramienta importante para hacer efectivo el derecho a la salud. Todas las personas tienen al trabajo como su principal fuente de ingresos económicos, el cual también les permite obtener los medios básicos para subsistir y una estabilidad económica para sí mismos y sus familias, además de que les genera satisfacción y favorece su desarrollo personal y profesional, contribuyendo así a

¹⁸ Zepeda, J. R.. *Un marco teórico para la discriminación...*, 11.

¹⁹ A. P. Colchero et al. *Modelo para la defensa de casos de discriminación*. Conapred, 2015, 56.

²⁰ C. R. Vázquez. *Teoría del derecho*. Oxford University Press, 2008.

que logren su máximo estado de bienestar.²¹ Asimismo, es a través del trabajo y las ganancias que este genera que todas las naciones se van desarrollando. A continuación, se analizará brevemente el impacto económico y social de la discriminación laboral por VIH.

Impacto en los centros de trabajo

Está demostrado que el VIH y sida representan un problema para el sector laboral. Como consecuencia de la infección, muchos adultos que tienen funciones económicas y sociales importantes se ven impedidos para contribuir con el máximo de su potencial de desarrollo, lo cual afecta directamente su desempeño laboral.²² Las consecuencias de la pandemia no se limitan a la posible reducción de la fuerza de trabajo, sino que también afectan la estructura familiar, así como la capacidad de supervivencia de las comunidades y las empresas.²³ Impacta asimismo en la capacidad de ahorro de los hogares, las empresas y el Estado, por el efecto negativo en el equilibrio entre los ingresos y egresos. Con el tiempo, la disminución en las tasas de ahorro acarrea una reducción de las inversiones, del crecimiento del producto agregado del empleo y del nivel de vida, lo cual contribuye al incremento de la pobreza y frena el crecimiento del empleo poniendo en peligro el desarrollo sostenible tanto de los centros de trabajo como de la nación.²⁴

El VIH afecta principalmente a la fuerza de trabajo. Para 2017 se estimaba que en México había 150,456 personas adultas con VIH, de los cuales 76.7% eran hombres y 23.3% mujeres. Del total de casos, 20.5% tenía entre 20 y 24 años, y 22.3% entre 25 y 29 años, lo cual demuestra que al menos 41.2% de las personas con VIH en nuestro país son adultos jóvenes que se encuentran en etapa económicamente activa.²⁵ Por lo tanto, si todas estas personas fueran discriminadas a causa de su estado serológico, los centros de trabajo

²¹ D. Ghai. "Trabajo decente. Concepto e indicadores." *Revista Internacional del Trabajo* (2003).

²² Organización Internacional del Trabajo (OIT). *El VIH/SIDA y el mundo del trabajo...*, 10.

²³ Ídem.

²⁴ Ídem.

²⁵ Cálculos con base en: Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el Sida (Censida). *Registro Nacional de Casos de SIDA. Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México*. Censida, 2017.

estarían perdiendo un gran porcentaje de su fuerza laboral y con ello poniendo en riesgo su estabilidad y crecimiento económico.

Los costos directos que ocasiona el VIH para las empresas radican principalmente en el pago de los paquetes de prestaciones ofrecidas a sus trabajadores y a sus dependientes como seguros de vida, seguros de gastos médicos y jubilación, entre otros.²⁶ Por otra parte, también existen costos directos asociados a la discriminación laboral, como los gastos que representa la contratación y capacitación del nuevo personal que sustituirá a quienes han sido discriminados, así como los gastos por juicios asociados con quejas por discriminación laboral, los cuales pueden llegar a ser incluso más altos que los primeros. Asimismo, los costos indirectos asociados a la discriminación laboral resultan principalmente en una disminución en la productividad, un aumento en la rotación del personal, la pérdida de personal calificado,²⁷ e incluso, hoy en día, de la adquisición de una mala reputación dentro del mercado laboral para las empresas que cometen actos discriminatorios.

Una de las recomendaciones sobresalientes en la literatura para prevenir la discriminación laboral por VIH es la creación e implementación de programas y políticas internas específicas sobre VIH dentro de los centros de trabajo. Dichas políticas deben incluir, entre otras cosas, códigos de conducta internos, el acceso al tratamiento antirretroviral y la aplicación de pruebas de detección de forma voluntaria y confidencial.²⁸ Aunque inicialmente esto pudiera representar un gasto extra para los centros de trabajo, se ha estimado que el costo de la implementación de este tipo de programas varía entre el 0.14% y el 1% de los costos totales de proyectos.²⁹

Tanto el VIH como la discriminación laboral por VIH representan un gasto adicional para los centros de trabajo. Diferentes empresas estadounidenses manifestaron que el VIH les genera costos que van de los 3,500 a los 6,000 dólares anuales por cada trabajador enfermo. No obstante, debemos recordar que nuestro sistema de salud tiene un modelo de financiamiento muy

²⁶ Organización Internacional del Trabajo (OIT). *El VIH/SIDA y el mundo del trabajo...*, 17.

²⁷ Organización Internacional del Trabajo (OIT). *Aplicación de las recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo*. OIT, 2003, 10.

²⁸ *Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. Manual sobre el VIH/SIDA para empleadores*. Organización Internacional de Empleadores, 2003, 10.

²⁹ A. P. Mahajan et al. *An overview of HIV/AIDS workplace policies and programmes in Southern Africa*. AIDS, 2007.

diferente al estadounidense, y que como ya se mencionó previamente, los costos de la discriminación laboral pueden ser mucho mayores, ya que incluyen una disminución en la producción, la reducción del crecimiento, la atención de demandas laborales y la adquisición de una mala reputación en el mercado. Por lo tanto, los centros de trabajo deberían reconsiderar sus posturas ante este problema y optar por adquirir los primeros costos.

Impacto en las personas que viven con VIH

La discriminación referida a las personas con VIH agrava las desigualdades existentes y daña el tejido social. Vivir con VIH representa un riesgo para encontrar un trabajo decente y productivo en condiciones de libertad, justicia, seguridad y dignidad humana. La detección no consensuada de quienes tienen VIH para despedirlos, negarles un ascenso o excluirlos de las prestaciones de trabajo, así como la difusión de datos confidenciales o el hecho de negarse a introducir modificaciones en el lugar de trabajo para adaptarlo a las características de los trabajadores con VIH son consideradas formas de discriminación³⁰ y, por ende, están prohibidas dentro de todo el territorio mexicano.

Para los trabajadores, vivir con VIH resulta una situación compleja que afecta directamente su situación laboral. Los problemas se inician con el miedo ante el diagnóstico e incertidumbre en las relaciones personales, familiares, sociales y laborales, además de sensaciones frecuentes de muerte, estigma y discriminación.³¹ Asimismo, para los trabajadores, vivir con VIH significa una disminución en las oportunidades laborales y cambios en las condiciones intra y extralaborales debido a que su nueva condición de salud requiere una adaptación y flexibilidad en el trabajo, cambios en el estilo de vida, solicitud constante de permisos para acudir a sus controles médicos, o incluso incapacidades, lo cual los pone en desventaja frente al resto de sus compañeros.³²

De igual manera, podemos examinar el impacto económico de la discriminación laboral por VIH en los trabajadores desde dos perspectivas. Por una parte, analizando los costos directos que esto implica, como el desempleo, la pérdida de seguridad social y la pérdida de un sustento económico para sí

³⁰ Organización Internacional del Trabajo. *Aplicación de las recomendaciones prácticas de la OIT...*, 12.

³¹ A. Baquero. "Significados del trabajo en personas que viven con VIH", tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, 2017, 76-80.

³² Baquero, A. "Significados del trabajo...", 140.

mismos y sus familias. Por otra parte, se encuentran los costos indirectos derivados de la denuncia del acto discriminatorio ante las autoridades y de la necesidad de continuar con su tratamiento antirretroviral y atención médica especializada.

La principal causa de discriminación laboral por VIH que ocasiona costos directos para las víctimas es el desempleo. El desempleo es un determinante que pone en mayor situación de vulnerabilidad a las personas en todos los aspectos, desde el económico hasta el social y, por ende, impide el goce del máximo estado de bienestar. El desempleo genera la pérdida de ingresos económicos e incrementa la pobreza. El impacto en los hogares puede llegar a ser catastrófico ya que, al no haber una protección social generalizada, se incrementan los gastos, mientras que disminuyen los ingresos, lo cual pone en riesgo la seguridad e integridad de los hogares.³³

Por otra parte, el desempleo genera una pérdida de la disponibilidad económica, de la seguridad física, de habilidades de trabajo, de certidumbre respecto al futuro y de una posición social valorada, por lo que pone a las personas en riesgo de padecer trastornos mentales como ansiedad, depresión, trastornos del sueño, conductas disociales y hasta suicidio.³⁴ También se ha relacionado con una percepción más negativa de la salud propia y un incremento en conductas de riesgo como el consumo de tabaco y alcohol, el sedentarismo y una mala alimentación.³⁵ Por otra parte, se ha relacionado con un incremento en la incidencia de enfermedades cardiovasculares, sobrepeso, obesidad, migraña y síndrome de intestino irritable, así como un aumento en la utilización de servicios de salud y tasas de mortalidad más altas.³⁶ Todo esto incrementa los gastos en salud tanto a nivel individual como a nivel sistémico.

El desempleo también orilla a las personas a incursionar en el trabajo informal, que, a pesar de generar ingresos y satisfacer la necesidad financiera, carece de condiciones de trabajo dignas y seguras, ya que no se puede acceder a todos los derechos laborales estipulados en la ley. Además, se sabe que el

³³ Organización Internacional del Trabajo. *Aplicación de las recomendaciones prácticas de la OIT...*, 7.

³⁴ I. J. del Pozo et al. "Efectos de la duración del desempleo entre los desempleados", *Psicothema*, vol.14. no. 2, (2002), 440-443.

³⁵ A. Espino Granado. "Crisis económica, políticas, desempleo y salud (mental)." *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 34, no. 122 (2014), 388.

³⁶ Ídem.

desempleo promueve la deserción escolar, el trabajo infantil, el trabajo sexual, la migración hacia países más desarrollados y la delincuencia.³⁷ Por lo tanto, podemos afirmar que la discriminación laboral por VIH puede agudizar la pobreza ya existente e incluso incrementarla.

En cuanto a los costos indirectos, hasta el momento no se cuenta con un estimado de los costos totales por llevar a cabo un proceso de denuncia por actos discriminatorios. Sin embargo, se sabe que estos procesos pueden llegar a ser bastante largos y complicados. De acuerdo con lo estipulado en el ordenamiento jurídico mexicano, una persona que es víctima de discriminación y desea denunciar dicho acto ante las autoridades tiene que atravesar por al menos tres fases del proceso, dependiendo de la autoridad que lleve el caso: la denuncia, la investigación y el juicio. Cada una de estas fases puede ser tan fácil o difícil como las autoridades y las partes involucradas lo permitan, pudiendo resolverse el conflicto en meses o hasta en años,³⁸ lo cual no solamente genera gastos financieros para la víctima sino que además requiere de una inversión de tiempo y esfuerzo que no necesariamente puede resultar favorable.

En México, desde 2003, existe el acceso universal y gratuito para todas las personas con VIH al tratamiento antirretroviral sin importar su estado socio-económico o su situación de afiliación a la seguridad social.³⁹ Esto quiere decir que, aun cuando una persona pierda su trabajo a causa de la discriminación, aún tiene derecho a continuar su tratamiento, no obstante, nuestro sistema de salud sigue fragmentado y segmentado, lo cual representa una barrera que dificulta bastante la continuidad con el tratamiento y además puede generar más gastos imprevistos para las víctimas.

En conclusión, la discriminación laboral es un problema de salud pública que continúa afectando gravemente a las personas con VIH en nuestro país, y por ende el Estado está obligado a tomar medidas a corto, mediano y largo plazo para su mitigación y eliminación. Entre las principales medidas

³⁷ Organización Internacional del Trabajo. *Aplicación de las recomendaciones prácticas de la OIT...*

³⁸ C. E. Tapia. "Revisión de la normativa sobre discriminación laboral en personas que viven con VIH en México: recomendación de criterios para su mejora", tesis de maestría, Escuela de Salud Pública de México, 2020.

³⁹ Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el Sida. *Informe nacional del monitoreo de compromisos y objetivos ampliados para poner fin al SIDA*. Censida, 2018, 32.

propuestas se encuentran la educación jurídica en materia de VIH, la no discriminación, el reforzamiento en el monitoreo y vigilancia de los centros de trabajo con la finalidad de mejorar los procesos de contratación y permanencia en el empleo, así como concluir con la reforma del ordenamiento jurídico para incluir la perspectiva de no discriminación y finalmente evaluar los procesos mediante los cuales se da atención a las víctimas de discriminación.

Participación ciudadana y políticas públicas sobre el VIH y el sida en México

José Ricardo Maldonado Arroyo

El interés de Francisco Galván Díaz por elaborar un análisis colectivo de corte social que cuestionara el enfoque medicalista con que se abordaba el VIH/sida, lo impulsó a coordinar, hace ya más de tres décadas, la publicación de *El Sida en México: los efectos sociales*. En un artículo incluido en dicha obra expresa:

El sida nos da la posibilidad de intervenir desde la sociedad civil en el espacio de lo político. De intervenir haciendo uso de los recursos varios de la nación, que son nuestros [...] demandando legitimidad del acceso a ellos y a la disposición de los mismos; de intervenir criticando las decisiones públicas en materia de salud —sida— enfermedad y no solo aplaudiendo lo que hasta ahora ha resultado insuficiente y *también, nos da la oportunidad de intervenir colaborando con autonomía y distanciamiento crítico en la realización de lo mejor de tales políticas.*¹

En este sentido, el artículo no solo reúne una serie de tesis en torno al sida, sino que constituye una invitación a la acción colectiva organizada para involucrarse en la gestión de políticas públicas. El ánimo por participar corresponde a un contexto histórico en el que la población se mostraba cada vez más dispuesta a tomar las riendas de los grandes problemas nacionales. La epidemia del VIH/sida coincidió con la respuesta de la sociedad civil ante el sismo

¹ Las cursivas son del autor. Francisco Galván Díaz. "Opiniones a debate: en torno al Sida en México", en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 118.

de 1985,² que reconfiguró la vida pública, permitiendo que la democracia participativa³ ganara espacios ante la democracia electoral.

Galván Díaz no solo hablaba desde la sociología, disciplina a la que dedicó su quehacer profesional, sino desde la vivencia personal. Como es de conocimiento público, falleció a consecuencia del sida en 1993,⁴ no sin antes ocuparse de promover la desestigmatización del padecimiento. Este proceso de reunir voluntades y fomentar redes contribuyó a una reflexión profunda de la participación ciudadana como medio para que diversos actores, pero sobre todo personas con VIH, se volvieran agentes en la construcción de políticas públicas, con miras a salvaguardar el derecho a la salud. Su análisis revela una doble tensión, la primera, entre gobierno y sociedad civil, la segunda, entre sectores ligados a la defensa de derechos humanos y grupos integralistas,⁵ tensión por la que define las primeras acciones contra la epidemia como “elementos afirmativos de una modernidad política inconclusa”.⁶ Galván Díaz perfilaba la atención a la salud en materia de VIH/sida como un proyecto en permanente construcción y condicionado por el conflicto.

Cuando se escribió *El Sida en México*, apenas un grupo reducido de organizaciones no gubernamentales (ONG) defendía públicamente los derechos de las personas con VIH/sida. Las entrevistas del mismo Galván Díaz⁷ a Luis González de Alba, representante de la Fundación Mexicana para la Lucha

² Sergio Aguayo Quezada y Luz Paula Parra Rosales, *Las organizaciones no gubernamentales de derechos humanos en México: entre la democracia participativa y la electoral*. México: Academia Mexicana de Derechos Humanos, 1997, 29.

³ “La democracia participativa descansa en la existencia de mecanismos legales e institucionales que permitan al ciudadano intervenir cotidianamente en los asuntos públicos y defender, de esa manera, sus derechos individuales y de grupo, e incidir en la orientación de las políticas públicas”, Aguayo y Parra, *Las organizaciones no gubernamentales*, 8.

⁴ Amigos contra el SIDA, *Sida Hoy 2000*. México: Amigos contra el SIDA, 2000, 463.

⁵ El integralismo es un proyecto de cristiandad que pretende regir con dogmas religiosos la vida pública. En México está ligado históricamente a la Iglesia católica. Roberto Blancarte. *Historia de la Iglesia Católica en México*. México: FCE / El Colegio Mexiquense, 1992, 143-145.

⁶ Galván Díaz, “Opiniones a debate”, 158.

⁷ Francisco Galván Díaz. “Fundación Mexicana para la Lucha contra el Sida A. C”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988.

contra el Sida, y de Ricardo Navarro Ballesteros⁸ a Pedro Preciado, del Grupo Orgullo Homosexual de Liberación, Arturo Vázquez, del Grupo Cálamo, Xabier Lizarraga, del Grupo Guerrilla Gay, y José Ignacio Padilla y Gonzalo Colín, de Brigadistas en Salud en Lucha contra el Sida, dan cuenta de los retos de la participación ciudadana en los primeros años de la epidemia, en los que la visibilidad era un asunto altamente estigmatizado. Para el año 2000, en cambio, ya se contabilizaban 244 organizaciones con trabajo en VIH/sida;⁹ en 2010, 288¹⁰ y, en 2018, 451.¹¹

Este crecimiento exponencial responde a una transformación en la estructura de oportunidades políticas,¹² particularmente, en su relación con el Estado, que involucra decisiones en materia de salud pública, establecimiento de un marco jurídico asociado a los derechos humanos, ampliación de los mecanismos de participación de la sociedad civil, alianzas clave con tomadores de decisiones, financiamiento público y privado a ONG, participación de México en estrategias internacionales, por mencionar los aspectos más relevantes. El presente texto, por tanto, tiene el objetivo de identificar desafíos colectivos, objetivos comunes y resultados de la movilización en torno al VIH/sida en México, mediante una propuesta de periodización¹³ que abarca de 1983 a

⁸ Ricardo Navarro Ballesteros “La sociedad civil en lucha contra el Sida”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988.

⁹ Amigos contra el Sida, *Sida Hoy 2000*, 510-512.

¹⁰ Censida. *El VIH/Sida en México 2010*. México: Censida, 2010, 34.

¹¹ UNFPA y Censida. *Financiamiento público de proyectos de sociedad civil para la provisión de servicios de salud en la respuesta al VIH/Sida: la experiencia de México*. México: UNFPA / Censida, 2018, 17.

¹² “Al hablar de estructura de las oportunidades políticas me refiero a dimensiones congruentes —aunque no necesariamente formales o permanentes— del entorno político que ofrece incentivos para que la gente participe en acciones colectivas al afectar sus expectativas de éxito o fracaso. Los teóricos de la estructura de las oportunidades políticas hacen hincapié en la movilización de recursos externos al grupo”. Sidney Tarrow. *El poder en movimiento: los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Madrid: Alianza, 1997, 155.

¹³ Al respecto es importante tomar como antecedentes las investigaciones de Salinas Hernández, quien establece tres etapas para los movimientos de disidencia sexual en México, la segunda (1983-1996), a partir de los primeros casos de sida; y García Murcia et al., quienes describen las políticas públicas de los primeros años del sida en México. Héctor Miguel Salinas Hernández. *Políticas de disidencia sexual en México*. México: Conapred, 2008, 24; Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en*

2006, articulada por coyunturas en las que la participación ciudadana ha sido decisiva para la implementación de políticas públicas.

En este orden de cosas, no defino la participación ciudadana por sí misma, sino como línea de acción de un movimiento social, en el que también son clave los conceptos de sociedad civil y ciudadanía. Pensar la lucha contra el VIH/sida como movimiento social provee de un marco explicativo mínimamente coherente para caracterizarla como un fenómeno dinámico, organizado y de composición heterogénea. Según Tarrow, los movimientos sociales son “desafíos colectivos planteados por personas que comparten objetivos comunes y solidaridad en una interacción mantenida con las elites, los oponentes y las autoridades”.¹⁴ Para Melucci,¹⁵ son formas de acción colectiva definidas por tres dimensiones: solidaridad, conflicto y ruptura de los límites de compatibilidad de un sistema. El denominador común de los movimientos sociales es la acción colectiva contenciosa,¹⁶ es decir, aquella por la que grupos usualmente ignorados en la toma de decisiones formulan demandas que retan el ejercicio del poder.

¿A qué grupos me refiero? Obreros, campesinos, gremios de profesionales, mujeres, indígenas, colectivos de la diversidad sexual, migrantes, por mencionar algunos de los actores de los antiguos y nuevos movimientos sociales. La condición de salud es uno de los rasgos que ha conglomerado reclamos de personas que se asumen como sujetos políticos ante el Estado, tal cual lo hicieron personas con VIH/sida a finales del siglo XX. En consecuencia, la condición de salud también se entiende como un eje de acción colectiva.¹⁷ Sin embargo, como señala Melucci,¹⁸ la identidad colectiva que origina y

México: los primeros años. México: Historiadores de las Ciencias y las Humanidades A. C., 2012, 55-99.

¹⁴ Tarrow, *El poder en movimiento*, 22.

¹⁵ Alberto Melucci. *Nomads of the Present: Social Movements and Individual Needs in Contemporary Society.* Londres: Hutchinson Radius, 1989, 29; Alberto Melucci. *Challenging Codes: Collective Action in the Information Age.* Cambridge, Nueva York, Melbourne: Cambridge University Press, 1996, 23-24.

¹⁶ Tarrow, *El poder en movimiento*, 19; Doug McAdam et al. *Dynamics of Contention.* Cambridge, Nueva York, Melbourne, Madrid, Ciudad del Cabo: Cambridge University Press, 2004, 5.

¹⁷ Melucci, *Challenging Codes*, 71.

¹⁸ *Ibidem*, 70-71. “Identidad colectiva es una definición interactiva y compartida por varios individuos interactuando que se preocupan por la orientación de sus acciones, así como el campo de oportunidades y limitaciones en el que sus acciones tienen lugar”, Melucci, *Nomads of the Present*, 34.

sostienen los movimientos sociales no está dada, sino que se construye a partir de la interacción y negociación entre diversos actores, lo que implica identificación de fines, el establecimiento de redes sociales y una inversión emocional. Conviene, entonces, identificar los cambios en la estructura de oportunidades políticas, así como los factores que contribuyeron a conformar una identidad colectiva entre las personas con VIH/sida para comprender su construcción como movimiento social.

Asimismo, entender que el alcance de la acción colectiva contenciosa tiene uno de sus máximos logros en la formulación de políticas públicas para la prevención y atención del VIH/sida. De acuerdo con Parsons, “una política pública representa el intento de definir y estructurar una base racional para actuar o no actuar”,¹⁹ entendiendo el ámbito público como “aquella dimensión de la actividad humana que se cree que requiere la regulación o intervención gubernamental o social, o por lo menos la adopción de medidas comunes”.²⁰ Si bien el gobierno es un actor fundamental en la elaboración e implementación de dichas políticas, hay que evitar la visión estatista que las reduce a una relación vertical entre gobernantes y gobernados.²¹

Personas involucradas en el movimiento gay, el movimiento feminista, defensores de los derechos sexuales y, por supuesto, personas con VIH/sida, han emprendido estrategias de incidencia política para cuestionar y encauzar las decisiones del gobierno. Sería un error pensar que las políticas públicas para luchar contra la pandemia se gestaron unilateralmente, incluso reconociendo que las autoridades gubernamentales concentran recursos legales, materiales y humanos que no están a disposición de la sociedad civil. Debido a esto es útil la concepción de Colebatch²² acerca de las políticas públicas como procesos de construcción social en los que convergen varios participantes, con

¹⁹ Wayne Parsons. *Políticas públicas: una introducción a la teoría y la práctica del análisis de políticas públicas*. México: FLACSO México / Miño Dávila, 2007, 47.

²⁰ Parsons, *Políticas públicas*, 37.

²¹ Robert E. Goodin et al. “The Public and its Policies”, en Robert E. Goodin et al. (eds.), *The Oxford Handbook of Public Policy*, Oxford: Oxford University Press, 2006, 18. “En suma, el gobierno como el agente central y dominador de la gobernación de su sociedad es una reliquia del pasado, aunque tenga sus fundamentos en las grandiosas teorías políticas de la modernidad y del Estado social y su respaldo en la cultura política de la grandeza, soberanía y capacidad del Estado que se ha sedimentado en nuestras mentes”, Luis F. Aguilar Villanueva. *Gobernanza y gestión pública*. México: Fondo de Cultura Económica, 2015, capítulo 1.

²² H. K. Colebatch. *Policy*. Nueva York: Open University Press, 2009, 4-5.

grados diferenciados de elección y cooperación; así como la de McAdam et al.,²³ para quienes la política pública consiste en la interacción de reclamos provenientes de diversos actores.

A diferencia del análisis jurídico, que es eminentemente prescriptivo, el de políticas públicas tiene que contemplar la dinámica de su construcción, las negociaciones y reacomodos de poder que le dan forma. Es un enfoque de la política "real". Según Goodin et al.,²⁴ el estudio de políticas públicas se aboca a lo que la comunidad política *hace* y no lo que *debería* hacer, en otras palabras, es el estudio del ejercicio del poder y no de sus fundamentos filosóficos. La construcción de políticas públicas oscila entre discutir y negociar, mandar y participar, persuadir e imponer.²⁵ Luego entonces me centraré en lo que el gobierno *ha hecho* para prevenir y atender el VIH/sida, pero también en lo que la sociedad civil *ha hecho* para construir oportunidades políticas.

1983-1997: el camino a la visibilidad

Dos hombres desnudos, con los ojos cerrados, entrelazados de piernas y brazos, cobijándose el uno al otro, era la imagen del cartel con que se promovía el "Primer Festival por la Vida: Contra el Sida", organizado por Colectivo Sol en 1985, suspendido por el terremoto ocurrido en las mismas fechas. Dos años antes, la organización mencionada convocó a las primeras conferencias sobre sida en el Foro Isabelino de la Ciudad de México.²⁶ Junto con otras organizaciones, Colectivo Sol fue pionera en promover la prevención y atención del síndrome. Estas participaron tempranamente en tareas de prevención porque mantenían contacto con personas directamente afectadas a las que el gobierno tardó en dar una respuesta efectiva. Apenas unos años antes las noticias eran desconcertantes. El 5 de junio de 1981 el Centro para el Control de Enfermedades (CDC) de Atlanta dio a conocer casos de una extraña afección, hoy conocida como sida: "En el período octubre de 1980-mayo de 1981, 5 hombres jóvenes, todos homosexuales activos, fueron tratados por neumonía por

²³ McAdam et al. *Dynamics of Contention*, 12.

²⁴ Goodin et al. "The Public and its Policies", 6.

²⁵ *Ibidem*, 5-17.

²⁶ Juan Jacobo Hernández et al. "Sida: lo personal es político", en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 293, 296-297.

Pneumocystis carinii confirmada por biopsia en 3 hospitales diferentes en Los Ángeles, California. Dos de los pacientes murieron. Los 5 pacientes tenían infección por citomegalovirus (CMV) previa o actual, confirmada por laboratorio, e infección por *Candida* en mucosa".²⁷

Desde las primeras descripciones clínicas y periódicas, el sida estuvo asociado a hombres homosexuales,²⁸ mediante metáforas de riesgo que responsabilizaban a sujetos sexualmente transgresores de ser los causantes de la epidemia. En México no fue diferente, personas homosexuales, bisexuales, travestis, transgéneros, transexuales y trabajadoras sexuales²⁹ fueron blanco

²⁷ Centers for Disease Control and Prevention. "Pneumocystis Pneumonia, Los Angeles", *Morbidity and Mortality Weekly Report* 30, no. 21 (5 de junio de 1981), 1. La traducción es mía. El 10 de diciembre de 1980 el *New England Journal of Medicine* reportó casos similares, pero fue la publicación del *Morbidity and Mortality Weekly Report* la que alcanzó una difusión de escala global. Renán Góngora-Biachi. *VIH y Sida: un enfoque a 25 años de su emergencia*. Mérida: GEVIHSS, 2006, 4. Posteriormente se halló VIH en el suero de mujeres de Zaire obtenido en 1959 y entre 1970 y 1980. Raymond Daudel y Luc Montagnier. *El Sida*. México: Siglo XXI, 2008, 33; Samuel Ponce de León Rosales y Antonio Lazcano Araujo. "La evolución del Sida: una suma de epidemias", en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México: logros, desaciertos y retos*. Ssa / INSP / Censida, 2008, 18.

²⁸ Allan M. Brandt. "El Sida en perspectiva histórica: cuatro lecciones de la historia de las enfermedades de transmisión sexual", en Mark Platts (comp.), *Sida: aproximaciones éticas*, México: UNAM / FCE, 2000, 20; Susan Sontag. *Aids and its Metaphors*. Nueva York: Farrar, Strauss and Giroux, 1989, 26; Simon Watney. "The Spectacle of Aids", *October* 43 (invierno de 1987), 73.

²⁹ Luis Manuel Arellano. *Estigma y discriminación a personas con VIH*. México: Conapred, 2008, 15-18; García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH*, 49-50; Max Mejía. "Sida: historias extraordinarias del siglo XX", en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 17-22; Salinas Hernández, *Políticas de disidencia sexual*, 70-78; Yesica Yolanda Rangel Flores. "Narrativas del riesgo respecto del VIH/sida en México: de letal a crónica y del estigma a los derechos humanos", *Revista de El Colegio de San Luis*, año V, no. 9 (enero-junio de 2015), 202. Experiencia notoriamente diferente a la del continente africano, donde el patrón de transmisión ha sido predominantemente heterosexual o, en Estados Unidos, donde, además de hombres gay, también se estigmatizó a inmigrantes haitianos y a la población afroamericana. Simon Watney. "Posiciones misioneras: Sida, África y raza", en Mark Platts (comp.), *Sida: aproximaciones éticas*, México: UNAM / FCE, 2000, 96-97; Laurent DuBois. "A Sponfool of Blood, Haitians, Racism and Aids", *Science as Culture* 6, no. 1 (1996), 24-30.

de discursos estigmatizantes,³⁰ reforzados también por la jerarquía católica. En el registro histórico han quedado las palabras del Nuncio Apostólico, Girolamo Prigione, quien en 1984 calificó de “castigo divino” la epidemia del sida y acusó a los hombres homosexuales de ser sus causantes.³¹ El discurso clasificaba a los sujetos en “culpables”, quienes ejercían su sexualidad, e “inocentes”,³² por ejemplo, infantes a quienes no se les podía adjudicar responsabilidad alguna.

Pese a que la prensa mexicana guardó silencio por un tiempo,³³ esta visión maniquea sirvió para desacelerar el avance del movimiento de liberación homosexual. Después de 1983,³⁴ año en que se identificó el primer caso de sida en el país, proliferaron noticias que infundían temor entre la población e invitaban a evitar lugares donde se encontraran o convivieran personas homosexuales. Durante la década de 1970 la acción conjunta de tres grandes organizaciones, el Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR), el Grupo

³⁰ “Ante la tragedia muy real la irracionalidad social contesta con medidas grotescas que traen consigo destrucción de vida y desprecios por los derechos humanos. En Campeche y Veracruz, alcaldes del pueblo persiguen a travestis y homosexuales notorios, y los expulsan, chantajean, golpean. En Mérida se detiene a los gay sin orden de aprehensión y sin otra causa que la probabilidad que el contagio. Incapaz de atender a las necesidades de Monterrey, el alcalde Luis Farías [...] acosa a los homosexuales, multiplica redadas, consiente golpizas y torturas. En Ciudad Juárez los homosexuales se organizan por un tiempo para contener los ataques, pero luego no logran evitar los secuestros para ‘hacerles la prueba del sida’. En las cárceles, las vejaciones se multiplican. En algunas colonias populares, a los homosexuales más identificables se les insulta, y se pintan las puertas de sus viviendas con leyendas injuriosas”, Carlos Monsiváis. “Las plagas y el amarillismo: notas sobre el Sida en México”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 121.

³¹ Arellano, *Estigma y discriminación a personas con VIH*, 15; García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH*, 36; Monsiváis, “Las plagas y el amarillismo”, 120; Carlos Monsiváis. “El Sida y el sentido de urgencia”, en Mark Platts (comp.), *Sida: aproximaciones éticas*, México: UNAM / FCE, 2000, 77-78; Rangel Flores, “Narrativas del riesgo”, 202.

³² “Otra vez monogamia y reglas estrictas de convivencia sexual. Tan permeado está por la moral el lenguaje médico y periodístico que ya se habla de enfermos ‘inocentes’ (niños con sida, así como hay niños sifilíticos ‘inocentes’). La culpa es de los adultos pecadores”, Ruy Pérez Tamayo. “Una temporada con el Sida”, *Nexos*, 1 de octubre de 1985.

³³ García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH*, 45-47.

³⁴ *Ibidem*, 27.

Lambda de Liberación Homosexual y el Grupo Autónomo de Lesbianas Oikabeth, fortaleció la agenda política de los colectivos LGBTI.³⁵ Sin embargo, en la década de 1980, la visibilidad ganada se volvió contra ellos, debido a un imaginario que los relacionaba con el sida.³⁶ El sida tuvo tal repercusión en este movimiento, que representa una coyuntura insoslayable en el reacomodo de la estructura de oportunidades políticas.

Dadas estas premisas, la lucha contra el VIH/sida en México debe comprenderse en relación con los movimientos de disidencia sexual.³⁷ La participación de la sociedad civil se organizó a partir de estrategias y objetivos compartidos con organizaciones feministas y de diversidad sexual, hasta coincidir con grupos vulnerados como usuarios de drogas inyectables, migrantes, indígenas o personas en situación de cárcel. Porque si bien, como hoy se sabe, el VIH se transmite por vía sexual, sanguínea y perinatal, en circunstancias muy específicas,³⁸ y no es exclusivo de algún grupo poblacional, durante los primeros años de la epidemia prevaleció el imaginario de que las prácticas sexuales entre hombres conducían inexorablemente al sida, como una suerte de castigo moral.

En esta atmósfera de incertidumbre y repliegue del movimiento de liberación homosexual, se plantearon objetivos comunes. La denuncia pública que exhibía la falta de atención y prevención del VIH, constituyó el desafío colectivo.³⁹ En aquellos años era prioritario denunciar la discriminación de la que

³⁵ Salinas Hernández, *Políticas de disidencia sexual*, 51.

³⁶ *El Sida en México* ya planteaba esta coyuntura que ha sido ampliamente retomada en estudios posteriores. Roberto González Villarreal. "Sida e identidad homosexual (notas para una colisión circunstancial)" en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 241-242; Navarro Ballesteros, "La sociedad civil en lucha contra el Sida", 269.

³⁷ Salinas Hernández, *Políticas de disidencia sexual*, 42-44.

³⁸ Para que ocurra la transmisión del VIH tienen que cumplirse tres condiciones: debe haber una cantidad suficiente del virus en los fluidos específicos (sangre, semen, líquido preeyaculatorio, fluidos rectales, fluidos vaginales o leche materna), que una cantidad suficiente de estos entre en contacto con partes del cuerpo que sean ventanas para la infección (mucosas, tejido dañado o úlceras), y el virus debe superar la respuesta inmunitaria de la persona. Françoise Barré-Sinoussi et al. "Expert Consensus Statement on the Science of HIV in the Context of Criminal Law", *Journal of the International Aids Society* (2018), 3.

³⁹ "Los movimientos plantean sus desafíos a través de una acción directa disruptiva contra las élites, las autoridades u otros grupos o códigos culturales. Aunque lo más habitual es que esta disrupción sea pública, también puede adoptar la forma de

eran objeto las personas con sida en los hospitales, así como la actitud omisa del gobierno mexicano ante las tareas de prevención del VIH y otras infecciones de transmisión sexual. Las estrategias de la lucha contra el VIH/sida han sido, predominantemente, acciones colectivas convencionales,⁴⁰ que son disruptivas, pero rara vez violentas. Manifestaciones, pronunciamientos, actos simbólicos y performativos, incluso acciones en colaboración con el Estado, han marcado la trayectoria del movimiento.

¿Quiénes fueron los actores colectivos de esta primera etapa? García Murcia et al. destacan el papel de organizaciones como Colectivo Sol, Guerrilla Gay y Cálamo, en la Ciudad de México; el Programa Compañeros, en Ciudad Juárez; el Comité Humanitario de Esfuerzos Compartidos contra el Sida, en Guadalajara; la Asociación Regional Sureste contra el Sida y la Unidad de Atención Sicológica y Educativa para el Crecimiento Personal, en Mérida; así como la discoteca El Taller, propiedad de Luis González de Alba, y el suplemento *Letra S, Salud, Sexualidad y Sida*, publicado en *La Jornada*.⁴¹ Además hay que agregar a la Fundación Mexicana para la Lucha contra el Sida, el Grupo Orgullo Homosexual de Liberación y Brigadistas en Salud en Lucha contra el Sida, antes mencionadas. Si bien esta lista no es exhaustiva, representa un conjunto de referentes iniciales en la construcción de redes locales, nacionales e internacionales que fomentaron la solidaridad y mantuvieron la acción contenciosa. Son los actores denominados “madrugadores”,⁴² o sea, pioneros del movimiento.

Históricamente, asociaciones e imprenta favorecieron la conformación de movimientos sociales,⁴³ pues las primeras se convirtieron en agentes de una movilización organizada, y la segunda, permitió el intercambio de información. A finales del siglo XX y principios del XXI los medios electrónicos ocuparon el lugar de la imprenta, acelerando la comunicación entre asociaciones con trabajo en VIH/sida.⁴⁴ Estas últimas concentraron información y

resistencia personal coordinada o de reafirmación colectiva de nuevos valores”, Tarrow, *El poder en movimiento*, 22.

⁴⁰ Tarrow, *El poder en movimiento*, 187-191.

⁴¹ García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH*, 107-132.

⁴² Tarrow, *El poder en movimiento*, 173.

⁴³ *Ibidem*, 110-111.

⁴⁴ Bolette Blaagard “Passionate Publics in Mediated Civil Society”, en Mary Kaldor et al. (eds.), *Global Civil Society 2012: Ten Years of Critical Reflection*, Londres, Nueva York: Palgrave MacMillan, 2012.

herramientas políticas, fungiendo como agentes locales de una red que, además de objetivos instrumentales, perseguía la movilización de recursos simbólicos. Es aquí donde se insertan dos conceptos clave en la agenda de dichas asociaciones: derechos humanos y no discriminación. Desde tempranas intervenciones, la defensa de los derechos humanos revistió los alegatos en favor de las personas con VIH/sida, como se observa en el siguiente pronunciamiento, que data de 1987: “Los avances de la sociedad mexicana exigen respuestas maduras frente al fenómeno, sobre la base del respeto a los derechos humanos y civiles de lesbianas y homosexuales, el respeto a los derechos de los enfermos (cualesquiera que sean sus orientaciones sexuales), una actitud ética y veraz de los medios de información y orientación a la población sobre formas de sexo seguro”.⁴⁵

El objetivo común era lograr el respeto a los derechos humanos y la no discriminación de las personas con VIH/sida. La generación de un código cultural autorreferencial, basado en estos dos pilares conceptuales, permitió construir también una red de significado⁴⁶ que diera coherencia a la acción colectiva. Adicionalmente, el mismo código permeaba al gobierno modificando la estructura de oportunidades políticas mediante la institucionalización de los derechos humanos. En 1989 se creó la Dirección General de Derechos Humanos de la Secretaría de Gobernación, rebautizada al año siguiente como Comisión Nacional de Derechos Humanos. En 1992 adquirió el rango de organismo descentralizado y, en 1999, autonomía de gestión y presupuestaria, modificando su nombre a Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH).⁴⁷

Respecto al VIH/sida, en 1983 el gobierno mexicano creó el Registro Nacional de Casos de Sida y, en 1986, el Comité Nacional para la Investigación y el Control del Sida que, en 1988, se transformó en el Consejo Nacional para la Prevención y el Control del VIH/sida (Conasida).⁴⁸ En 1986 se publicó la Norma técnica para la disposición de sangre humana y sus componentes con

⁴⁵ *La Jornada*, 28 de mayo de 1987, citado en Mejía, “Sida: historias extraordinarias”, 47.

⁴⁶ Melucci, *Nomads of the Present*, 60-61.

⁴⁷ Javier Moctezuma Barragán. “La Comisión Nacional de los Derechos Humanos y su aporte en el proceso democratizador del Estado mexicano”, *Anuario de Acción Humanitaria y Derechos Humanos / Yearbook on Humanitarian Action and Human Rights*, no. 5 (2008), 128-134.

⁴⁸ Jorge Saavedra López et al. *Costos y gastos en atención médica del SIDA en México*. México: Censida, 1998, 25-27; Patricia Uribe Zúñiga et al. “Respuesta institucional al VIH/SIDA: 20 años de historia”, en Donato Alarcón Segovia y Samuel Ponce de León

finos terapéuticos y, en 1987, el Congreso de la Unión modificó la Ley General de Salud para obligar a que toda donación de sangre fuera voluntaria y gratuita.⁴⁹ La primera fue reemplazada en 1994 por la Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA2-1993, para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos.⁵⁰ En 1988 el Conasida publicó la primera ley específica para VIH, la Norma Técnica número 324, para la prevención y control del virus de la inmunodeficiencia,⁵¹ que en 1995 se actualizó con el nombre de Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993, para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana.⁵² Tanto esta norma como el Conasida implicaron la participación de ONG con trabajo en VIH/sida.

Las leyes mencionadas conformaron el primer marco jurídico mexicano relacionado con el VIH/sida, que se ocupó, primordialmente, del registro de los casos y el control de la sangre. Pese a mostrar resistencia frecuente a la acción contenciosa, no debe desdenarse la actuación del Estado como creador de oportunidades políticas,⁵³ de las que ONG y ciudadanos se han valido para obtener el reconocimiento de ciertos derechos. En primer lugar, porque el Estado establece una relación con la población a través del concepto de ciudadanía; en segundo lugar, porque, dadas determinadas condiciones, la negociación entre ambas partes puede desembocar en algunas prácticas de gobernanza; en tercer lugar, porque la implementación de políticas públicas en un escenario globalizado atañe a instituciones de gobierno supranacionales.

Rosales (eds.), *El SIDA en México: veinte años de la epidemia*, México: El Colegio Nacional, 2003, 204-207.

⁴⁹ Pedro Isabel Morales Aché. "Aspectos legales del VIH/SIDA", en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México: logros, desaciertos y retos*, México: Ssa / INSP / Censida, 2008, 260; Saavedra López et al. *Costos y gastos en atención médica*, 25; Patricia Volkow Fernández et al. "La prevención de la transmisión sanguínea", en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México: logros, desaciertos y retos*, México: Ssa / INSP / Censida, 2008, 60-62.

⁵⁰ Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA2-1993, para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos, *Diario Oficial de la Federación*, 18 de julio de 1994.

⁵¹ Uribe Zúñiga et al. "Respuesta institucional al VIH/SIDA", 207.

⁵² "Referencias de la 'Norma Oficial Mexicana Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993, para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana'", *Diario Oficial de la Federación*, 21 de junio de 2000.

⁵³ Tarrow, *El poder en movimiento*, 118.

Sería impreciso afirmar que durante esta primera etapa hubo un vacío de acciones de gobierno; no obstante, estas tuvieron escaso impacto en la atención y calidad de vida de las personas con VIH/sida, así como en la prevención de nuevos casos. A la distancia, vale la pena preguntar, ¿qué lograron las ONG en su interacción con el gobierno? La respuesta es amplia, pero resaltaré dos aspectos: por una parte, el posicionamiento de la educación sexual y, con ello, el uso del condón como herramientas indispensables para la prevención; por otra, la incidencia en decisiones de salud pública mediante la acción organizada de personas con VIH/sida.

Las primeras campañas de la Secretaría de Salud (SSa) para prevenir el sida datan de 1986; fueron masivas, dirigidas a hombres homosexuales y bisexuales y su mensaje, más bien, fatalista. En 1987 se propuso una nueva estrategia cuyo eslogan era “Disfruta del amor, hazlo con responsabilidad”. Fue hasta 1988 que se televisó un *spot* (en colaboración con la Asociación Nacional de Actores) y publicaciones en periódicos en los que se hacía referencia explícita al condón.⁵⁴ La reacción generó un contramovimiento⁵⁵ encabezado por grupos integralistas que veían en la promoción del uso del condón una invitación a la “promiscuidad”. Sin embargo, organizaciones de la sociedad civil no se conformaron con las limitaciones de la política pública, sino que impulsaron acciones y agendas paralelas que cuestionaban el conservadurismo de muchas autoridades, insistiendo en la entrega de condones y la difusión del denominado “sexo seguro” como método de prevención. En el mejor de los casos, hubo colaboración entre gobierno y sociedad civil para emprender estas tareas.⁵⁶

⁵⁴ Blanca Rico et al. “Las campañas contra el SIDA en México: ¿Los sonidos del silencio o puente sobre aguas turbulentas?” *Salud Pública de México*, no. 37 (1995), 644-646.

⁵⁵ Tarrow, *El poder en movimiento*, 174-177.

⁵⁶ “Asesorados y en parte impulsados por el CNI, de donde recibimos material escrito y preservativos, a partir de allí, intensificamos la campaña. Distribuyendo los condones, proporcionando instructivos y promoviendo la conciencia de que el método más seguro para prevenir todo tipo de enfermedades venéreas y no solo el sida, era el uso del condón”, fragmento relacionado con las actividades del Grupo Homosexual de Acción Revolucionaria (GHAR). Gerardo Ortega. “Liberación sexual y Sida”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 288. “Solo la Secretaría de Salud, con quien se tiene el compromiso de que nos entreguen folletos, condones (pedimos 6,000) y lo que ellos llaman ‘promocionales’, que son calcomanías de las que dicen ‘Yo amo con condón’, ‘El SIDA, sí da’. Los cuales distribuimos con toda la gente que llega al

El punto de quiebre se dio en abril de 1997, con las protestas del Frente Mexicano de Personas Afectadas por el VIH/Sida (Frenpavih) frente al Centro Médico Nacional Siglo XXI.⁵⁷ Cubriendo sus rostros, personas con VIH/sida exigieron acceso a medicamentos en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). El discurso de los manifestantes estaba cargado de una clara conciencia política: "Hemos adoptado el uso de pasamontañas blanco con el símbolo de la esperanza en la frente, convirtiéndose en nuestro emblema. El cubrir el rostro nos permite proteger la identidad de las personas y al mismo tiempo es un instrumento de protesta y lucha contra la estigmatización y prejuicios sociales que aún prevalecen frente a la epidemia".⁵⁸

El Frenpavih se creó un año antes como una coalición nacional de organizaciones en la que jugaban un papel protagónico las personas con VIH/sida. La citada protesta fue motivada por la suspensión de los protocolos humanitarios y de investigación que les permitían contar con medicamentos antirretrovirales (ARV).⁵⁹ Por supuesto, esta no fue la única acción, pero sí la más emblemática. Conferencias de prensa, marchas silenciosas, eventos informativos, demandas y manifestaciones, han sido expresiones del desafío colectivo de las personas con VIH/sida, antes y después de la aparición del Frenpavih.

Las personas con VIH/sida en México tuvieron que construir una subjetividad política que les brindara la convicción para ser, por sí mismas, portavoces de sus necesidades en la esfera pública. Como actores políticos, deben entenderse contingentes, producto de un contexto hostil y la conexión con otros agentes,⁶⁰ en el que asumir públicamente su diagnóstico era sintomático tanto de una identidad como de un desafío colectivos. La construcción de una

grupo", Arturo Vázquez, entrevistado por Ricardo Navarro acerca de las actividades desarrolladas por Cálamo. Navarro Ballesteros, "La sociedad civil en lucha contra el Sida", 275. Llama la atención que *El Sida en México* contiene un artículo completo acerca del condón. Clark Taylor. "Uso del condón: prevención del Sida e incremento del disfrute sexual", en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988.

⁵⁷ "Abasto oportuno de medicamentos, compromiso del IMSS", *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida*, 8 de abril de 1997.

⁵⁸ Frenpavih. "Acceso a medicamentos para todos", ca. 1998. Documento facilitado por el Oasis de San Juan de Dios.

⁵⁹ Jenaro Villamil R. "Demanda de amparo del Frenpavih para garantizar el derecho a la salud", *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida*, 3 de abril de 1997.

⁶⁰ McAdam et al. *Dynamics of Contention*, 34.

identidad colectiva alrededor del VIH/sida estuvo dada por condiciones de vulnerabilidad compartidas, cuya expresión límite era tener la vida en juego.

Hay que comprender que en esos años los tratamientos eran incipientes, no todas las personas podían acceder a ellos y únicamente la zidovudina (AZT) se hallaba en el Cuadro Básico de Medicamentos.⁶¹ Esto fomentó redes de solidaridad y acción política en comunidades de biosocialidad,⁶² es decir, cohesionadas por su condición de salud. Conforme este sentido de urgencia relacionado con la vida y la muerte fue reemplazado por otras demandas, hubo quienes se retiraron los pasamontañas y mostraron el rostro. Cabe señalar que, a la par de que las personas con VIH/sida adquirieron visibilidad, los movimientos de disidencia sexual recuperaron espacios perdidos.

La resignificación más relevante de aquellos primeros años de la epidemia fue el desplazamiento del concepto de “grupos de riesgo” por el de “prácticas de riesgo”.⁶³ La reacción inicial ante la epidemia consistió en identificar a las personas enfermas, clasificarlas, tratarlas y separarlas para administrar el riesgo.⁶⁴ Esta visión medicalista y sanitarista generó acciones discriminatorias que, en vez de combatir al virus, combatían a las personas. Conforme los conceptos de derechos humanos y discriminación adquirieron mayor presencia en el lenguaje político, las personas con VIH/sida dejaron de representarse como un riesgo y se les comenzó a ver como sujetos a quienes el Estado debía proteger.

1998-2006: por el derecho la salud

A partir de 1998, la sociedad civil consolidó mecanismos de participación ciudadana mediante una renovada visión de su relación con el Estado, que derivó en el reconocimiento institucional de la lucha contra la discriminación y la importancia misma de la sociedad civil como un sector que debía participar

⁶¹ Saavedra López et al. *Costos y gastos en atención médica*, 21-22.

⁶² Nikolas Rose. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton, Oxford: Princeton University Press, 2007, 144-147.

⁶³ García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH*, 68-70; Rangel Flores, “Narrativas del riesgo”, 204-206.

⁶⁴ Rose, *The Politics of Life Itself*, 70-73.

activamente en el diseño y ejecución de políticas públicas. Cohen y Arato⁶⁵ definen sociedad civil como una esfera social en la que interactúan familias, asociaciones, movimientos sociales y formas de comunicación pública. Se trata de un tercer campo, aparte del Estado y la economía, cuya participación organizada en instituciones igualitarias propicia la movilización social.⁶⁶ Esta sociedad civil, al igual que el ejercicio de la ciudadanía, es pertinente ubicarla en el marco de la globalización para comprender a cabalidad sus transformaciones en el mundo contemporáneo. La sociedad civil global se articula en torno a valores e instituciones que conectan a organizaciones e individuos más allá de los límites del Estado-nación.⁶⁷

Según Smith,⁶⁸ el concepto de ciudadanía tiene actualmente cuatro significados: el primero alude a los derechos políticos de una persona; el segundo, a su estatus legal; el tercero, a la pertenencia a una comunidad política o grupo social; el cuarto, a las conductas esperadas en dicha comunidad. En este sentido, la ciudadanía relaciona a los sujetos con una comunidad política que confiere derechos y obligaciones, usualmente reconocidos por el Estado, pero que no se agotan en él. Sassen⁶⁹ sostiene que una particularidad del mundo contemporáneo es la existencia y ejercicio de una ciudadanía posnacional que conecta a colectivos de distintas partes del globo mediante un régimen internacional de derechos humanos que negocia constantemente con la autoridad de los estados nacionales.

Quienes movilizaron la lucha contra el VIH/sida en México comprendieron inmediatamente que debían apelar no solo a las obligaciones del Estado mexicano, sino también a instancias de gobierno supranacional y a lazos transnacionales con colectivos LGBTI y organizaciones defensoras de derechos humanos. Desde 1986, la Organización Mundial de la Salud (OMS) creó el Programa para el Control del Sida (antecedente de Onusida), primer paso para la

⁶⁵ Jean L. Cohen y Andrew Arato. *Civil Society and Political Theory*. Cambridge, Massachusetts, Londres: The MIT Press, 1997, ix.

⁶⁶ Cohen y Arato, *Civil Society*, 18-20.

⁶⁷ Helmut Anheier et al. "The Global Civil Society Yearbook: Lessons and Insight 2001-2011", en Mary Kaldor et al. *Global Civil Society 2012: Ten Years of Critical Reflection*, Londres, Nueva York: Palgrave MacMillan, 2012, 3.

⁶⁸ Rogers M. Smith. "Modern Citizenship", en Engin F. Isin y Bryan S. Turner (eds.), *Handbook of Citizenship Studies*, Londres, Thousand Oaks, Nueva Delhi: Sage, 2002, 105-106.

⁶⁹ Saskia Sassen. *Territory, Authority, Rights: From Medieval to Global Assemblages*. Princeton, Oxford: Princeton University Press, 2006, 287, 290-291.

articulación de políticas globales frente a la epidemia. La estrategia de Jonathan Mann, director del Programa, fue incentivar la creación de programas nacionales de VIH/sida, en coordinación y comunicación con la OMS, y mantener una dimensión ética que combatiera la discriminación. Además, desde 1988 estableció alianzas con las ONG para diseñar e implementar una estrategia global contra el VIH.⁷⁰

Durante las últimas décadas, uno de los objetivos prioritarios de las organizaciones con trabajo en VIH/sida ha sido incidir en el contexto mexicano para posicionar la agenda internacional, como sucedió con la Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/sida (2001),⁷¹ derivada de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (2000); la Declaración Ministerial “Prevenir con Educación” (2010),⁷² firmada en el marco de la XVII Conferencia Internacional de Sida, efectuada en la Ciudad de México; o la meta 90-90-90 (2013),⁷³ impulsada por Onusida, o sea, diagnosticar el 90% de los casos, tratar al 90% de las personas diagnosticadas y lograr la supresión viral del 90% de estas últimas, meta que se esperaba alcanzar en 2020.

En México, el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/Sida (Censida), creado por decreto en 2001,⁷⁴ es la institución responsable de establecer normas y políticas públicas relacionadas con el VIH/sida. Por tanto, junto con las instituciones públicas de salud (SSa, IMSS, ISSSTE, Sedena, Pemex), es interlocutor de las ONG en lo que respecta a sus demandas de atención a la salud. El derecho a la protección a la salud, consagrado en el Artículo 3º de la Constitución Política, se convirtió en la primera herramienta legal y política para exigir políticas específicas para el VIH/sida, pero que

⁷⁰ Michael Merson y Stephen Inrig. *The Aids Pandemic: Searching for a Global Response*. Suiza: Springer, 2018, 29, 38-39, 86.

⁷¹ Naciones Unidas. “Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/Sida”, México: 2001.

⁷² “Declaración Ministerial ‘Prevenir con Educación’, 1a Reunión de Ministros de Salud y Educación para Detener el VIH e ITS en Latinoamérica y El Caribe”, Ciudad de México: 1 de agosto de 2008.

⁷³ Onusida. *90-90-90: un ambicioso objetivo de tratamiento para contribuir al fin de la epidemia de Sida*, Ginebra, s/f, 1.

⁷⁴ Decreto por el que se reforma el Consejo Nacional para la Prevención y el Control del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida, y se abroga el diverso por el que se crea al Consejo Nacional para la Prevención y Control del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida. Publicado el 24 de agosto de 1988, *Diario Oficial de la Federación*, 5 de julio de 2001.

enfrentó, en el contexto de una creciente desnacionalización de las capacidades del Estado y constantes crisis económicas, una situación comprometida en la que el gobierno mexicano ya no fungía como garante del Estado de bienestar.⁷⁵

Es en estas condiciones históricas nacionales y globales que deben ubicarse los ciclos de protesta de las ONG mexicanas. Una repercusión inmediata de las protestas del Frenpavih fue la creación del Fonsida en 1998, fideicomiso del gobierno federal para garantizar el acceso al tratamiento para VIH. Sin embargo, la prioridad inicial fue adquirir medicamentos para menores de edad y prevenir la transmisión perinatal.⁷⁶ El acceso universal a medicamentos ARV se hizo realidad hasta 2003, año de creación del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, mediante la modificación del artículo 77 de la Ley General de Salud, que contemplaba el financiamiento para la atención a personas con VIH/sida.⁷⁷ El Fondo cubría también los servicios de salud de quienes no contaban con seguridad social. Esto se logró, en buena medida, por el mantenimiento de la acción colectiva contenciosa.

La política de acceso universal al tratamiento se materializó con la instalación de clínicas especializadas de VIH/sida e infecciones de transmisión sexual. A partir de 1998, abrieron en los estados los Servicios Especializados de Atención en VIH/sida (SEA),⁷⁸ que funcionaban en coordinación con los programas estatales de VIH/sida, y en 2000, la Clínica Especializada Condesa,

⁷⁵ Sassen y Sousa Santos advierten que esta crisis del Estado de bienestar es una característica del panorama mundial contemporáneo. Sassen, *Territory, Authority, Rights*, 285; Boaventura de Sousa Santos. "Más allá de la gobernanza neoliberal: el Foro Social Mundial como legalidad y política mundial subalternas", en Boaventura de Sousa Santos y César A. Rodríguez Garavito (eds.), *El derecho y la globalización desde abajo: hacia una legalidad cosmopolita*, Barcelona: UAM Cuajimalpa / Anthropos, 2007, 38.

⁷⁶ Saavedra López et al. *Costos y gastos en atención médica*, 77-78. Samuel Ponce de León Rosales y José Luis López Zaragoza. "Percepción y atención clínica: un movimiento del péndulo", en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México: logros, desaciertos y retos*, México: Ssa / INSP / Censida, 2008, 182.

⁷⁷ Daniel Karam Toumeh. "El Sistema de Protección Social en Salud y el VIH/Sida", en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México: logros, desaciertos y retos*, México: Ssa / INSP / Censida, 2008, 305.

⁷⁸ Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. *Informe especial sobre la protección del derecho a la salud de las personas que viven con VIH por parte del Gobierno del Distrito Federal*, 2008. México: Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, 2008, 60.

en la Ciudad de México.⁷⁹ En 2005 ya existían 107 SEA, que al año siguiente comenzaron a sustituirse por los Centros Ambulatorios de Prevención y Atención en Sida e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS).⁸⁰

Estos últimos datos remiten a una realidad menos explorada de la participación ciudadana y las políticas públicas en México: junto con las interconexiones transnacionales, funcionaron interconexiones translocales que configuraban realidades diversas en cada estado del país. Así, en 1988 se crearon los Comités Estatales para la Prevención y Control del Sida (Coesidas), como un proyecto prioritario de la SSA, cuyo objetivo era “normar, adecuar, promover, implementar y evaluar los planteamientos nacionales del Programa Nacional de Mediano Plazo para la Prevención y Control del Sida (PNMP) [...]”⁸¹ Respecto a las ONG, la SSA declaraba: “La manera de establecer la relación más adecuada con organismos no gubernamentales dependerá de las características propias de cada organización y del propio Coesida [Consejo Estatal para la Prevención del VIH/sida], pero es importante tomar en cuenta que no puede ser una relación de lucha de poderes, de interdependencia o de control, si no [sic] que deberá ser una relación de complemento, coordinación y apoyo mutuo”.⁸²

Paralela a esta política de cooperación, ONG y ciudadanos independientes activaron mecanismos de defensa de derechos humanos para incidir en los contextos locales. De 1992 a 2006, la CNDH recibió 717 quejas relacionadas con VIH/sida, el 70% correspondientes al Distrito Federal (313), Jalisco (52), Nuevo León (47), Estado de México (44), Michoacán (26) y Veracruz (23). En el mismo periodo, hubo recomendaciones de la CNDH dirigidas a autoridades de Chiapas (74/2004), Chihuahua (127/95), Distrito Federal (03/2002, General 08), Hidalgo (82/96), Michoacán (28/97, 19/99), Nuevo León (54/99, 55/99, 40/2003) y Yucatán (24/2001, 9/2002).⁸³

⁷⁹ “La clínica de sida del DF, conquista de la sociedad civil”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida*, 3 de febrero de 2000. CDHDF, Informe especial, 8.

⁸⁰ Christian Rea Tizcareño. “Capasits, los perfectos desconocidos”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida*, 3 de diciembre de 2009.

⁸¹ Secretaría de Salud y Conasida. *Guía para la planificación y organización de los Coesidas*. México: ca. 1988, 3.

⁸² SSA y Conasida, *Guía para la planificación*, 6.

⁸³ Ricardo Hernández Forcada y Héctor Eloy Rivas Sánchez. *El VIH/Sida y los derechos humanos: guía básica para educadores en derechos humanos*. México, Letra S: Salud, Sexualidad y Sida, 2006, 32, 45-62.

Las quejas y recomendaciones enumeradas reflejan una realidad ambivalente en el análisis de las políticas públicas: por una parte, evidencian la existencia de instituciones y políticas de derechos humanos y, a la vez, su ausencia o falta de aplicación. Es necesario considerar que las políticas locales relacionadas con derechos humanos eran emergentes y que, hasta el día de hoy, surgen dilemas en torno al VIH. Por ejemplo, en 2008 el abogado Pedro Morales Aché señalaba que las leyes de Baja California, Baja California Sur, Coahuila y Sonora contemplaban el diagnóstico de VIH como impedimento para contraer matrimonio; y las de Chiapas, Coahuila, Durango, Estado de México Guerrero y Tamaulipas mantenían disposiciones que criminalizaban la transmisión del VIH.⁸⁴

Ahora bien, es insoslayable que el derecho a la protección a la salud únicamente podía ser garantizado por los gobiernos estatales con el financiamiento del gobierno federal. Progresivamente, el Seguro Popular, que operaba desde 2001,⁸⁵ contó con recursos para sostener el servicio en la Clínica Especializada Condesa, los SEA y, posteriormente, los CAPASITS, a donde acudía la población que carecía de seguridad social. Lo interesante es que los distintos órdenes de gobierno adoptaron un discurso similar al de las ONG y las instancias internacionales, en el que los derechos humanos servían de piedra angular a las políticas públicas. Así se evidencia en las observaciones de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal a los servicios ofrecidos por la Clínica Especializada Condesa, en 2008:

De suerte que para las personas que viven con VIH la protección del derecho a la salud no refiere exclusivamente al acceso a la atención médica especializada y a los medicamentos indispensables para garantizar la vida, sino que atañe a los derechos a la no discriminación y a la información. Así, la afectación por VIH evidencia el tema de los derechos humanos en rubros relativos a la no discriminación, confidencialidad de la información, tolerancia a la orientación sexual, acceso a los servicios de salud, atención psicológica y medicamentos especializados.⁸⁶

El concepto de discriminación se incorporó a las políticas públicas con la aprobación de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación

⁸⁴ Morales Aché, "Aspectos legales del VIH/Sida", 270-271.

⁸⁵ Karam Toumeh, "El Sistema de Protección Social en Salud", 304-307.

⁸⁶ CDHDF, *Informe especial*, 8.

(2003), y la instalación, en consecuencia, del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred). Este reacomodo discursivo explica, en buena medida, la respuesta del Estado ante los recursos jurisdiccionales y no jurisdiccionales promovidos desde la sociedad civil, en los que los conceptos de discriminación y derechos humanos son elementos sustanciales de su argumentación. Derivado de los amparos interpuestos a raíz de las protestas de Frenpavih, en 2000 la Suprema Corte de Justicia de la Nación dictó una tesis aislada que reconoció el derecho a recibir medicamentos para tratar el VIH.⁸⁷ En 2007, la misma Corte resolvió doce recursos de revisión de miembros de las Fuerzas Armadas con una tesis de jurisprudencia que calificó de inconstitucional el retiro por inutilidad asociado al VIH.⁸⁸

Si bien estas resoluciones de la Suprema Corte no fueron los únicos recursos legales interpuestos, son emblemáticas del renovado impacto de la sociedad civil mediante herramientas en el marco jurídico nacional y las políticas públicas, de las que se carecía al inicio de la epidemia. Entre los logros alcanzados a través de mecanismos no jurisdiccionales, destacan las recomendaciones 082/1996, 025/2005 y 41/2007 de la CNDH sobre casos que contemplan violación a la confidencialidad de pacientes con VIH en hospitales del IMSS de Hidalgo, Ciudad de México y Estado de México,⁸⁹ respectivamente; la Recomendación General 03/2001 de la CNDH, relativa a la atención de mujeres en centros penitenciarios de todas las entidades federativas; la 04/2002, debido a que personal del IMSS en Reynosa, Tamaulipas, se negó a operar un paciente con VIH; la 04/2003, por desabasto de medicamentos; la 40/2003, dirigida a la Secretaría de Educación de Nuevo León, por discriminación a un profesor con VIH; y la Recomendación General 08, dirigida a todos los planteles de

⁸⁷ Letra S. *Manual para la atención jurídica en casos de violación a los derechos humanos de las personas que viven con VIH/Sida*. México: Letra S, Salud Sexualidad y Sida, 2006, 159-162. Morales Aché, "Aspectos legales del VIH/Sida", 263.

⁸⁸ Morales Aché, "Aspectos legales del VIH/Sida", 266; Suprema Corte de Justicia de la Nación. "Seguridad social para las fuerzas armadas mexicanas. El artículo 226, segunda categoría, fracción 45, de la ley del instituto relativo, que prevé la causa legal de retiro por inutilidad basada en la seropositividad a los anticuerpos contra el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), viola el artículo 1o. de la constitución federal", *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, novena época, t. 26 (diciembre de 2007), 12.

⁸⁹ Hernández Forcada, Ricardo. *Recomendaciones de la CNDH relacionadas con el VIH y el sida*. México: CNDH, 2018, 17-20, 76-80, 84-88.

educación básica del país, al resolver un caso de negación del derecho a la educación.⁹⁰

El Estado mexicano se vio obligado, por factores internos y externos, a institucionalizar y financiar los espacios políticos para la sociedad civil. Lo primero se dio con la publicación de la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil,⁹¹ en 2004. Lo segundo, mediante mecanismos de financiamiento público a organizaciones de la sociedad civil, entre los que destacan las convocatorias públicas de Censida, publicadas desde 2006 y hasta 2018, cuando el actual gobierno federal cambió sus políticas respecto a la sociedad civil.⁹²

El financiamiento público, más que una simple distribución de recursos, significó un paso en la materialización del componente de gobernanza, iniciada con la participación de ONG en el Conasida y los Coesidas, al igual que en la gestión de leyes favorables a los derechos humanos. Zurbriggen afirma que “la gobernanza surge como un nuevo estilo de gobierno, distinto del modelo de control jerárquico y de mercado, caracterizado por un mayor grado de cooperación entre los gobiernos y administraciones públicas y actores no gubernamentales en la hechura de las políticas públicas”.⁹³ Cabe mencionar, sin embargo, que el planteamiento original de la gobernanza neoliberal, en el marco de la globalización, partía de la preeminencia del mercado sobre el Estado, por lo que es a través de un tipo de gobernanza contrahegemónica, acorde con las demandas de los nuevos movimientos sociales, que sociedad civil, Estado y gobierno supranacional se han articulado para generar mecanismos de redistribución social y reconocimiento de la diferencia.⁹⁴

⁹⁰ Letra S, *Manual para la atención jurídica*, 205-212.

⁹¹ Ley Federal de fomento a las actividades realizadas por organizaciones de la sociedad civil, *Diario Oficial de la Federación*, 24 de abril de 2018 (última reforma).

⁹² “No habrá recursos para organizaciones o fundaciones porque ya no habrá intermediarios: AMLO”, *Animal Político*, 5 de febrero de 2019; “osc: la incertidumbre”, *Reporte Índigo*, 25 de febrero de 2019.

⁹³ Cristina Zurbriggen. “Gobernanza: Una mirada desde América Latina”, *Perfiles latinoamericanos* 38 (julio/diciembre de 2011), 1.

⁹⁴ Sousa Santos, “Más allá de la gobernanza neoliberal”, 41. Censida otorgó recursos para 1,346 proyectos; a los cuales destinó en 2006 más de 28 millones de pesos, hasta rebasar los 105 millones en 2018. Entre 2013 y 2018 igualmente se publicaron convocatorias para proyectos de prevención focalizada que, en 2014, alcanzaron la cantidad de 122 millones de pesos. Otras instituciones de gobierno, como Indesol, Inmujeres, Imjuve, CDI y la Secretaría de Cultura, a través del Programa de Apoyo a las Culturas

Consideraciones finales

El llamado de Galván Díaz a intervenir en el espacio de lo político halló eco en una sociedad civil que, representada por ONG y ciudadanos independientes, integró un movimiento social que ha transformado el marco de acción del Estado mexicano y la estructura de oportunidades políticas. La participación ciudadana en las políticas públicas solo se comprende dentro de la dinámica de una sociedad civil global, el ejercicio de una ciudadanía posnacional y transnacional, así como interconexiones translocales. El diálogo entre el régimen internacional de derechos humanos y el Estado mexicano, conformó un marco jurídico propio que, progresivamente, dotó de mayores herramientas para exigir el derecho a la salud.

De 1983, año en que se identificó el primer caso de VIH en el país, a 1997, año en que las protestas del Frenpavih posicionaron la demanda de medicamentos ARV en la agenda política, la acción colectiva contenciosa contribuyó a visibilizar violaciones a derechos humanos, discriminación y la existencia misma de las personas con VIH como sujetos de derecho. Los conceptos de derechos humanos y discriminación se convirtieron en ejes de una red de significado que articuló la identidad colectiva del movimiento contra el VIH/sida y brindó a las personas con VIH el soporte para hacer demandas públicas de propia voz. La política de sangre segura fue la más efectiva al inicio de la epidemia, mientras que la atención a personas con VIH y la prevención de nuevas infecciones quedaron rezagadas.

El tránsito discursivo de grupos de riesgo a prácticas de riesgo, permitió que, entre 1998 y 2006, se logaran importantes acciones de política pública que posibilitaron el acceso universal al tratamiento para VIH. Este periodo está definido por el incipiente desarrollo de políticas públicas contra la discriminación, que se tradujo en atención a personas con VIH/sida, y sentó las bases para la cooperación entre ONG y gobierno. Esto no significa que el panorama estuviera exento de conflicto ni estuviera garantizada a cabalidad la atención a la salud, sino que el Estado formuló estrategias de gobernanza que contemplaban la participación de la sociedad civil en la gestión de dichas políticas.

Municipales y Comunitarias (PACMyC), brindaron financiamiento a ONG's para realizar actividades relacionadas directa o indirectamente con el VIH. UNFPA y Censida. *Financiamiento público de proyectos de sociedad civil*, 19-23.

Si bien estos mecanismos de cooperación actualmente están siendo alterados por el gobierno federal, siguen siendo mediados por los conceptos de discriminación y derechos humanos, presentes en leyes, políticas públicas y valores sociales, de tal manera que todas sus decisiones son susceptibles de valorarse en la medida en que contrarrestan, incrementan o ignoran la vulnerabilidad de ciertos grupos sociales. Tal es el legado de un movimiento social que, además de intervenir con distanciamiento crítico, como sugirió Galván Díaz, también ha buscado la manera de participar activamente en las políticas públicas y adecuarlas a las necesidades de sectores sociales estigmatizados por su condición de salud.

Cuatro décadas de respuesta comunitaria frente al VIH

Hector Miguel Salinas Hernández

Presentación

El presente trabajo expone una sucinta historia que recorre los orígenes de la pandemia del VIH/sida en México, las primeras respuestas gubernamentales y la reacción social frente a la condición clínica que llegó para quedarse largo tiempo entre nosotros y nosotras. El propósito de estas líneas es destacar el papel de la sociedad civil en la respuesta al VIH, y resaltar la importancia de la respuesta, que ha durado ya más de cuatro décadas.

La pandemia del VIH/sida en México

Sida son las siglas de una condición clínica llamada Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, que alude al conjunto de signos y síntomas relacionados con la deficiencia del sistema inmunológico del organismo humano, adquirido a través de un agente externo al propio organismo, llamado Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). No es una enfermedad en estricto sentido, sino una condición clínica que favorece el desarrollo de diversas enfermedades. Se trata de una condición mortal e incurable, aunque tratable. Aunque los primeros casos de sida en México datan de los años ochenta, se sabe que sus antecedentes más remotos datan de hace más de 100 años, y que las primeras personas afectadas murieron en la década de los años cincuenta. El origen del sida se ubica en el centro del continente africano. Al igual que en los Estados Unidos, en México el sida afectó principalmente a hombres jóvenes con orientación homosexual, casos de los cuales se tiene registro desde 1983, aunque se presume que su padecimiento se inició desde 1981.

A partir de 1984, se inició la vigilancia epidemiológica a escala nacional, que consiste en el registro y el seguimiento del número de casos por zona y tiempo determinados a nivel nacional; se entiende por “caso de sida” a una

persona que, habiendo contraído el agente causal (VIH), ha desarrollado enfermedades debido al deficiente funcionamiento de su sistema inmunológico. En 1985, México empezó a practicar pruebas serológicas, consistentes en analizar un suero específico de una muestra de sangre para detectar la presencia de anticuerpos, en este caso contra el VIH, producidos por el organismo humano como respuesta natural frente a la presencia de un agente extraño a él; la prueba más común fue ELISA, acrónimo de *Enzyme-Linked Immunosorbent Assay* (ensayo inmuno-sorbente ligado a enzimas). En 1987 se agregó el sida a la lista obligatoria de enfermedades sujetas a vigilancia epidemiológica.

En sus inicios, “la epidemia del sida en México presentó tres tendencias: en la primera, hasta 1986, el incremento fue lento, posteriormente, entre 1987 y 1990, el crecimiento fue exponencial; a partir de 1991 el crecimiento se amortiguó presentando periodos de duplicación de 16 meses, sin embargo, este crecimiento lento se observó principalmente en áreas metropolitanas del país”.¹ Durante la primera y segunda tendencias (década de los 80), la estimación del número de casos de sida se efectuó atendiendo a dos parámetros: el subregistro y el retraso en la notificación.² Según parámetros establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS), de los 5,908 casos reportados como acumulados hasta 1990, solo 50.8% (2,983) iniciaba el padecimiento y era diagnosticado y reportado como caso en los últimos 24 meses. Igualmente, la estimación de personas viviendo con VIH se realizaba multiplicando el número de casos por 30-50 (entre 177,240 y 295,400), que era la cantidad de personas que se estimaba que vivían con el virus causal, pero sin manifestaciones clínicas o incluso sin saberlo.

En los años noventa, “la OMS desarrolló un modelo (para la proyección de casos de sida) llamado Epimodel, que permitía el cálculo [...] en periodos

¹ Jorge Saavedra López. *Costos y gastos en atención médica del SIDA en México*. México: Secretaría de Salud, 1998, 31.

² El retraso está determinado por el tiempo transcurrido entre el inicio de la enfermedad, su diagnóstico y su notificación. Los casos de sida se han reportado en México de acuerdo con parámetros internacionales que para la definición de caso se han adaptado a la evolución de los conocimientos y la disponibilidad de los recursos diagnósticos (Saavedra, *Costos y gastos*). La información se ha sistematizado en el Registro Nacional de Casos de Sida desde 1983 y se ha publicado primero en el *Boletín de Sida* (1987-1995), después en la revista *Sida/ETS* (1995-2002) y electrónicamente a través de la página del Conasida, www.salud.gob.mx/conasida (la cual fue durante algunos años www.ssa.org.mx/conasida), y en la de la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud, www.dgepi.salud.gob.mx.

cortos y su adaptación a cada región o país. En México se usó este modelo por primera vez en 1995.”³

Actualmente, el sida es una condición clínica tratable, aún no curable, aunque existen iniciativas, como Mosaico, que es un estudio que evalúa un régimen experimental de vacunas. La vacuna para VIH se basa en la combinación de varias proteínas del virus que se agregan genéticamente a un vector viral (el adenovirus 26), que es inofensivo para los humanos, pero es efectivo para generar inmunidad específica contra los diferentes subtipos de VIH. Actualmente el estudio se encuentra en Fase III, que es definitiva para determinar si se aprueba o no una medicación o vacuna para su comercialización, y que involucra a alrededor de 3800 personas en 57 centros de investigación en 8 países a lo largo de América y Europa.⁴

Para detectar el VIH, agente causal del sida, existen a la fecha dos tipos de pruebas: indirectas y directas. Las indirectas detectan la presencia de anticuerpos anti-VIH y son de tamizaje o presuntivas, como ELISA, SERODIA y pruebas rápidas; las directas detectan la presencia del virus en el organismo, y son la de “Cultivo viral” y la confirmatoria, llamada “Western blot”. Toda prueba indirecta positiva (ELISA o “rápida”) debe ser confirmada por una Western blot.⁵

En cuanto a cifras, de acuerdo con el Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH, en su informe histórico del cuarto trimestre de 2021, al final de la segunda década del tercer milenio existe un total acumulado de 331,437 casos en México, de los cuales 270,035 son hombres (81.47%) y 61,402, mujeres (18.53%), y 111,413 —es decir, 33.62%— han fallecido. La vía de transmisión ha sido preponderantemente la sexual, con 266,668 casos; sigue la sanguínea con 2,885; el uso de drogas intravenosas alcanza los 3,325 casos; la perinatal llega a 4,156. Se desconoce la vía de contagio de 54,383 casos. El sida representa una tasa de mortalidad de 3.59 por cada 100 mil habitantes.⁶

³ Saavedra, *Costos y gastos...*, 34-35.

⁴ Fundación Huésped. “Todo lo que necesitas saber sobre la vacuna preventiva contra el VIH”, 2021. www.huesped.org.ar/que-hacemos/ciencia/investigaciones-biomedicas/vacuna-vih/.

⁵ Censida. “¿Qué es el VIH? / Información básica”, Blog del Censida, 2021. www.gob.mx/cenSIDA/articulos/que-es-el-vih-informacion-basica?idiom=es.

⁶ El cálculo de la tasa de mortalidad corresponde a 2020, que es el dato más actual publicado al cierre de 2021. Dirección de Vigilancia Epidemiológica de Enfermedades Transmisibles. *Sistema de vigilancia epidemiológica de VIH. Informe histórico al 4to. trimestre de 2021*. Secretaría de Salud, 2021. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/710892/VIH-SIDA_4totrim_2021.pdf.

Reacción frente a la pandemia: sociedad y gobierno

La primera respuesta social frente a la nueva plaga estuvo revestida de una gran ignorancia y miedo, así como de un enorme prejuicio hacia las primeras personas afectadas. Se apoderó del ambiente un sentimiento de vulnerabilidad potencial frente a un enemigo que, supuestamente, además de causar una muerte dolorosa en poco tiempo, podía transmitirse mediante el simple contacto con algún afectado. Incluso se llegó a decir que, en un breve lapso, el sida —como las pestes de la Edad Media— sería capaz de devastar ciudades enteras. Algunos recordaban el Apocalipsis y sus míticos jinetes, y anunciaban la destrucción de las modernas Sodoma y Gomorra debido a la depravación de sus habitantes y la desviación de los valores morales de sus sociedades.

Con ánimo de autoprotección, algunos individuos —como ya había sucedido anteriormente en la historia de la humanidad— depositaron en la medicina y la ciencia la responsabilidad de dar una respuesta pronta a la nueva plaga. Otros focalizaron la culpa en ciertos sectores y estratos, como el de los homosexuales, las trabajadoras sexuales, las personas afrodescendientes y las usuarias de drogas, fuera de los cuales cualquiera podía sentirse seguro. El castigo para los culpables consistió en el miedo y el desprecio a su presencia, la condena a sus orígenes y actividades, la marginación y la burla, y su representación en los medios como objetos de broma y linchamiento.

En algunos estados de la república se persiguió a hombres visiblemente afeminados y se les detuvo ilegalmente; muchos homosexuales declarados fueron expulsados de sus casas, escuelas y trabajos y otros tuvieron que volver al clóset. Las relaciones sexuales se restringieron, se vivieron con temor o con franca temeridad. Las fiestas y reuniones sociales disminuyeron. En fin, las relaciones sociales de la población de gays y lo que posteriormente y para fines epidemiológicos se considerarían Hombres que tienen Sexo con otros Hombres (HSH), cambió definitivamente.

Cuando recorrió el mundo la noticia de que una nueva enfermedad había sido descubierta en los Estados Unidos, las autoridades sanitarias mexicanas reaccionaron con escepticismo. La primera respuesta gubernamental consistió en negar la posibilidad de que la nueva enfermedad pudiera convertirse en un problema serio para la salud pública mexicana. Poco fue, sin embargo, el tiempo que esta aseveración pudo sostenerse.

Tres aspectos determinaron un cambio en la primera reacción de las autoridades sanitarias de México y las obligaron a responder a la realidad de la

pandemia: el contexto internacional, el número de casos y los costos de su atención, y la presión del movimiento social gestado para su respuesta, proveniente del Movimiento de Disidencia Sexual (MDS).

En cuanto al contexto internacional, las autoridades sanitarias mexicanas consideraron necesario atender a las recomendaciones emitidas por la Organización de Naciones Unidas (ONU), a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en sus reuniones ordinarias y extraordinarias sobre sida celebradas entre 1984 y 1986, donde se sugería el incremento de acciones de difusión e intercambio de experiencias e información científica entre los países miembros, e incluso la creación de instituciones gubernamentales destinadas a la prevención y el control de la pandemia. En este marco se generaron las primeras acciones de respuesta gubernamental, como la vigilancia epidemiológica (1984), la realización de pruebas de detección de VIH (1985), la creación del Conasida (1986) —que era un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud y dependiente de la Dirección General de Epidemiología— y las modificaciones a la Ley General de Salud (1986-1987), que vinieron a regular el uso de sangre y sus derivados, entre otros aspectos.⁷

Respecto al número de casos y al costo de su tratamiento, el panorama no era halagüeño, no solo por el número de casos reportados hasta el momento —más los ajustes por subregistro y retraso en la notificación—, que colocaban a México en el tercer lugar en el ámbito continental (detrás de Estados Unidos y Brasil), sino porque las proyecciones de los organismos internacionales para los países llamados “en vías de desarrollo” resultaban francamente pesimistas. África era y sigue siendo el ejemplo más devastador de lo que podía esperarse del sida.

A lo anterior era menester agregar el alto costo del tratamiento de la enfermedad, debido principalmente a las siguientes razones: a) en cuanto a costos directos se refiere, a pesar de que para la primera mitad de los años 80 el tiempo de sobrevivencia de una persona infectada con VIH se calculaba en 20% a los tres años, el padecimiento era prolongado; asimismo, los costos de los medicamentos utilizados para paliar los efectos nocivos de la enfermedad eran sumamente elevados debido a las características de la infección, y b) respecto a los gastos indirectos, desde el inicio de la pandemia, la mayoría de los casos

⁷ Héctor Miguel Salinas Hernández. “Incidencia de los organismos no gubernamentales en el proceso de incorporación del SIDA a la agenda de gobierno”, tesis de maestría. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de México, 1998, 47-50.

se reportaba en personas en edad productiva y reproductiva, es decir, entre los 15 y 45 años.

No menos importante resultó el trabajo de respuesta comunitaria de las organizaciones provenientes del MDS, sobre todo porque fueron las primeras en acumular experiencia y conocimiento del problema y porque se constituyeron como un freno a las presiones de las organizaciones del conservadurismo, las cuales exigían de las autoridades una respuesta moral a la epidemia.

Así las cosas, el entonces secretario de Salud, Guillermo Soberón Acevedo, declaró al sida un problema de salud pública durante el Primer Congreso Nacional sobre Sida, llevado a cabo el 30 de noviembre de 1987 en Cocoyoc, Morelos, con base en su frecuencia, letalidad, costo y velocidad de expansión.⁸

El movimiento social y su acción reactiva

Como resultado de las pugnas internas, producidas por desacuerdos en cuanto a estrategias y formas de acción, y de la posterior desaparición de las grandes organizaciones del movimiento social a favor de las reivindicaciones de la disidencia sexual, para los años 80 poblaban el escenario un gran número de organizaciones de gays y lesbianas que pugnaban por revivir los momentos estelares del movimiento. Las actividades de algunas de ellas eran francamente simbólicas, pero otras desarrollaron un trabajo un poco más amplio y elaborado, sobre todo las que contaban entre sus miembros con los líderes mejor formados política, académica e intelectualmente. Lo cierto es que ninguna organización tuvo la suficiente fuerza para aglutinar a homosexuales y lesbianas en torno a las demandas del movimiento: al aparecer los primeros casos de sida en México se impuso el desconcierto dentro de las organizaciones del movimiento, pues incluso se sospechaba que se trataba de una estrategia de la derecha para detener su avance, o un invento del gobierno; se desacreditaba incluso la presencia de la enfermedad en México.

Prácticamente todos los grupos —entre los que destacan Colectivo Sol y Grupo Cálamo en la Ciudad de México, GOHL en Guadalajara y algunos grupos en Tijuana— decidieron dar respuesta e involucrarse en el trabajo informativo y preventivo sobre el VIH y el sida, incorporando a sus demandas iniciales aquellas que se referían a la necesidad de contener el avance de la calamidad. En este sentido puede afirmarse que los integrantes del MDS

⁸ Ídem.

fueron los primeros en responder al nuevo padecimiento, antes incluso que las autoridades sanitarias.

En esos primeros momentos, dichos grupos trabajaban más por “una enorme entrega y voluntad de servicio, llenos de entusiasmo y sacrificio, pero guiados por el ensayo y el error, la improvisación y el aislamiento, la ausencia de planeación y recursos, la incompreensión de coincidencias entre unos y otros y las querellas internas y contra el gobierno”.⁹ Estos grupos se caracterizaban por denominarse generalmente “colectivos”. Eran pequeños grupos de poca membresía y sin planteamientos concretos, provenían del MDS y no contaban con personalidad jurídica ni existían en ellos estructuras definidas y bien organizadas.

Aunque los grupos del abanico de la disidencia sexual decidieron incorporar el trabajo para hacer frente al sida, la respuesta no tuvo la misma intensidad ni el mismo sentido en todos ellos porque el problema se evaluó de distintas maneras. Mientras para algunos debía exigirse que las autoridades gubernamentales hicieran frente al padecimiento e incorporaran esa demanda al resto de las existentes, para otros el sida se convirtió en su única prioridad.

La importancia que se le dio internacionalmente y la aparición de organizaciones conservadoras que relacionaban directamente el sida con la homosexualidad condujeron — más que la muerte o enfermedad de sus líderes — a que muchos militantes abandonaran el activismo gay y se dedicaran a la prevención: la aparición del sida implicó ampliar el número de cosas que debían atender los activistas del movimiento; sin embargo, muchas personas y organizaciones dejaron de lado las reivindicaciones originales del movimiento y se centraron en el trabajo respecto a la pandemia.

Así, quedaron establecidas dos vertientes paralelas del movimiento, no coincidentes en su parte inicial: la de los grupos que trabajaban por la identidad gay (incorporando el sida a sus demandas) y la de aquellos que trabajaban por la salud (centrándose exclusivamente en el sida): entre ambos movimientos se dio una complementariedad, aunque basada en la competitividad: ambos tenían que buscar los recursos, tanto financieros como materiales y humanos, y debían competir por ellos; a esto se aunaba la base de masculinidad machista de competencia tradicional del mexicano.

⁹ Juan Jacobo Hernández. “El trabajo en VIH-SIDA de las organizaciones no gubernamentales mexicanas”, *Salud Pública de México* 37, no. 39 (1995) 655.

Entre 1986 y 1987 se crearon las primeras organizaciones instituidas ex profeso para trabajar en la respuesta al sida, mismas que, aunque nuevas, estaban conformadas por líderes provenientes del MDS: muchos de los integrantes y nuevos líderes de los grupos preventivos se incorporaron por tener impactos muy cercanos, pero sin contar con experiencia o trabajo previo. En los puestos dirigentes encontramos personas procedentes del MDS con preparación académica; en las bases, personas de clases populares.

La organización pionera en este rubro fue la Fundación Mexicana para la Lucha contra el Sida, creada el 7 de julio de 1987 con el carácter de asociación civil por un grupo de activistas encabezados por Luis González de Alba. Antes, en 1985, se había registrado ante las mismas autoridades y con el mismo carácter el Grupo Cálamo, aunque sus objetivos fundacionales se centraban todavía en las reivindicaciones del MDS, si bien también se ocupaban del tema del sida.

Buscando el origen de estas organizaciones y de la participación de las bases en las mismas, además del MDS, se puede decir que su antecedente inmediato es la organización espontánea de la sociedad civil después de los sismos de 1985. Las personas se dieron cuenta de que era posible responder a problemas en los cuales el gobierno se veía rebasado. El movimiento preventivo tuvo entonces dos influencias: la ciudadana, a partir de la cual la sociedad se dio cuenta de que tiene otras formas de exigirle al gobierno y cuestionarlo; y la política, donde se percató de que puede asociarse y colaborar en la respuesta frente a la pandemia.

Debido a los problemas que arrastraban las organizaciones del MDS desde hacía muchos años y a los generados por la cuestión de los recursos y el financiamiento, así como por la magnitud de la epidemia, hacia 1988 permanecían con vida solamente organizaciones centradas en la respuesta al sida.

Durante toda la fase reactiva, aunque principalmente en la primera parte, la respuesta de los grupos fue visceral y desarticulada. Cada organización realizaba sus propios y aislados esfuerzos, enfocados en la atención de amigos, parejas o familiares enfermos, con una enorme abnegación y sentido de sacrificio, pero sin una clara visión de conjunto y de futuro. La situación así lo exigía. Con frecuencia, las pérdidas eran cada vez más cercanas. Se imponían el miedo, el duelo y la desesperanza.

Políticamente, las organizaciones carecían de la fuerza, los medios y la estructura, así como de un discurso definido, para presionar a las autoridades sanitarias respecto a la pandemia; aún más, por su propia composición y el

problema que enfrentaban, no estaban demasiado interesadas en generar planteamientos de tipo político. En cuanto a lo organizativo, se encontraban desarticuladas, sin profesionalización ni demasiados recursos.

Hacia la parte final de la fase reactiva, las organizaciones del movimiento lograron esbozar dos grandes líneas de acción, referentes a dos componentes de la epidemia: el aspecto biomédico y el aspecto social.

Acerca del primero, la información científica generada principalmente en el Centro de Detección de Enfermedades de Atlanta, en los Estados Unidos, y en el Instituto Luis Pasteur, de Francia, propició la creación de modelos de difusión, información y capacitación respecto a la prevención de las vías de transmisión del virus causal. Ante la imposibilidad de contar con un mecanismo inmunopreventivo o terapéutico, debía desplegarse un trabajo educativo. En relación con el aspecto social, las reacciones de violencia verbal y física desatadas contra homosexuales por parte de la sociedad en general, junto con la pasividad de las instituciones de gobierno, propiciaron la segunda línea de trabajo, la relativa a la defensa de los derechos humanos. La prevención de nuevos casos y la atención y respeto a los derechos humanos de los afectados se constituyeron en los primeros rasgos sistematizados en la agenda de estos grupos.

Los primeros indicios de política pública

De acuerdo con Mark H. Moore, en su artículo “Anatomía del problema de la Heroína, un ejercicio de definición de problemas”,¹⁰ existen tres puntos de vista respecto a la intervención del Estado en asuntos de orden personal.

La primera visión señala que el gobierno debe preocuparse por los efectos externos, pues no hay efectos personales que justifiquen la intervención del gobierno. Otra postura indica que el gobierno debe intervenir cuando las decisiones privadas tienen consecuencias significativas que el decisor no puede determinar o es incapaz de evaluar, y una tercera postura señala que debe intervenir siempre, pero para procurar el beneficio de sus ciudadanos.

Así, tenemos que la intervención puede darse si la decisión personal repercute en asuntos sociales o colectivos, o bien, si la decisión personal es tomada

¹⁰ Mark H. Moore. “Anatomía del problema de la heroína: un ejercicio de definición de problemas”, 1986. <https://www.buenastareas.com/ensayos/Anatom%C3%ADa-Del-Problema-De-La-Hero%C3%ADna/7002273.html>.

sin evaluar las consecuencias para el propio individuo (el caso de los niños), y para promover una vida digna entre sus ciudadanos.

Para enfrentar un problema de la naturaleza del sida, fue necesario definir el ámbito de una posible política pública, la cual puede darse en términos del rango de conducta que el diseño de la política busca influir y del grupo poblacional influido por la política. En tal sentido, el diseño de la política puede atacar los síntomas (reducir el número de personas afectadas) o los casos (ámbitos más amplios en población y en grado de conducta).

Así, las primeras respuestas gubernamentales frente al problema consistieron en las siguientes acciones:

En 1986 se creó, por Decreto Presidencial, el Comité Nacional de Prevención y Control del Sida (Conasida), con el objeto de evaluar la situación nacional en lo concerniente al sida y a la infección por VIH, y establecer criterios para el diagnóstico, tratamiento, prevención y control de la enfermedad. Podemos ubicar dentro de este período del Comité las siguientes acciones y hechos:

- Las modificaciones a la Ley General de Salud (1987), tendientes a la instalación del Sistema de Vigilancia Epidemiológica; la obligatoriedad de las pruebas de detección en los bancos de sangre del país; la reglamentación de las donaciones de sangre, entre otras.
- La creación del primer centro de información en la Ciudad de México, en abril de 1987.
- La primera campaña de información masiva, de julio de 1987 a febrero de 1988.
- La creación del Centro Regional de Intercambio de Documentación e Información sobre Sida.

Paralelamente, un esfuerzo organizativo se conformó como ejemplo ante la situación imperante. En efecto, de los esfuerzos organizativos de ese tiempo, "por su trascendencia nacional e internacional, el ejemplo más connotado es el de Mexicanos contra el Sida, Confederación de Organismos No Gubernamentales, A.C. (MCSC), una organización que pareció en su momento convertirse en modelo para otras similares en la región, pero que, tras múltiples convulsiones internas de carácter político, ideológico y administrativo, facilitadas por una estructura constitutiva excesivamente rígida, entre otras causas, no logró salir adelante".¹¹

¹¹ Hernández, "El trabajo en VIH-SIDA", 655.

MCSC se integró bajo la figura legal de Confederación de Organismos No Gubernamentales en julio de 1989, y para 1991 contaba con 14 organizaciones cuya sede se encontraba en el Distrito Federal, más locaciones en Nezahualcóyotl, Tijuana, Guadalajara y Mérida, y cinco más en proceso de integración. Su finalidad fue “facilitar a sus miembros (grupos, no individuos) la referencia de servicios propios y oficiales y el acceso a todo tipo de servicios materiales y financieros, nacionales e internacionales, así como propiciar el fortalecimiento de su organización y actividades y tener una presencia pública y política que permita avanzar en forma conjunta en el combate del VIH y en la defensa de los derechos humanos de quienes viven con VIH/sida”.

MCSC funcionó principalmente con trabajo en cinco frentes o programas:

- Programa de Información: creación de un banco de datos biblio-hemerográficos, protocolos médicos y tratamientos y diversos materiales manuales producidos por las organizaciones civiles integrantes.
- Programa de Educación: impartición de talleres de capacitación para replicadores o administradores de las organizaciones en las siguientes áreas: organización y procesos grupales; sexualidad y sida; políticas de financiamiento y elaboración de proyectos; comunicación; terapia corporal de emergencia y proceso de VIH; entre otros.
- Programa de Atención: apoyo a los grupos que trabajan en la autoayuda y la ayuda humanitaria, facilitando la gestión de protocolos, materiales médicos y la gestión y ayuda de todo tipo.
- Programa de Enlace Regional: apoyo a los grupos que se encuentran integrados en el interior del país, en lo referente a trámites y relaciones con dependencias y organismos nacionales e internacionales, del sector social o gubernamental.
- Programa de Desarrollo Grupal: traslado de recursos financieros para el proyecto de los mismos de acuerdo con el plan de trabajo de cada organización.
- Asimismo, sostenía un pequeño programa administrativo que servía para apoyar con asesoría administrativa, contable y fiscal a los grupos, además de que favorecía el trabajo de los programas operativos.

MCSC “contaba para su operación y viabilidad con importantes y considerables fondos de agencias financieras del exterior, tuvo una presencia política destacada en el país y en el extranjero y hasta la fecha, ha sido la única organización nacional de sida que llegó a aglutinar de manera más o menos

permanente y a lo largo de cuatro años, a más de veinte organizaciones de lucha contra el sida en todo México”.

VIH, sida y ciudadanía en la actualidad

En su teoría clásica de ciudadanía, Marshall¹² establece tres elementos básicos para el goce de la misma como elemento igualador de las diferencias sociales: el elemento civil, basado en las libertades individuales de pensamiento, propiedad y acceso a la justicia; el elemento político, consistente en el derecho a participar en los asuntos concernientes al poder político; y el elemento social, relativo a los derechos de tipo social y bienestar económico.

En la actualidad, la ciudadanía trasciende estos elementos destacados por Marshall, pues su ejercicio se relaciona con la emergencia de actores sociales dispuestos a ejercer sus derechos para participar en los asuntos de su interés; tiene que ver con una redistribución democrática del poder entre el Estado y la sociedad, donde cada uno habita un espacio diferenciado pero coordinado para el ejercicio del poder, y la acción de los ciudadanos en el espacio público a través de la deliberación y la argumentación de los asuntos de interés común, propician la creación de acuerdos entre las partes, misma que favorece la gobernabilidad democrática, también llamada gobernanza.

Gobernanza proviene de la palabra inglesa *governance*, que durante mucho tiempo significó simplemente ‘gobierno’. En la actualidad, el término se utiliza para indicar un nuevo modelo de gobernar, más cooperativo, diferente del antiguo modelo jerárquico, en que las autoridades estatales ejercían un poder soberano sobre los grupos y ciudadanos que constituían la sociedad civil. En la gobernanza moderna las instituciones estatales y no estatales, los actores políticos y privados, participan y a menudo cooperan en la formulación y aplicación de políticas públicas.¹³ La deliberación de asuntos públicos por actores sociales y la colaboración de estos con el sector público, trae como consecuencia la generación de un gobierno de lo público que se caracteriza por el

¹² Thomas Marshall. “Ciudadanía y Clase Social”, en T. H. Marshall y Tom Bottomore, *Ciudadanía y Clase Social*. Madrid: Alianza, 1992, 21-23.

¹³ José Juan Sánchez González. “Aproximaciones al Estado del Arte de la Ciencia de la Administración”, en Ricardo Uvalle Berrones (comp.), *Perfil contemporáneo de la Administración Pública*. México: IAPEM, 2005, 38.

acceso de los ciudadanos y sus organizaciones a los procesos, las decisiones y las acciones que repercuten en la arena pública.

En este orden de ideas, el trabajo de la sociedad civil en la respuesta al VIH/sida ha sido imprescindible en la actual situación que se vive en México y en prácticamente todo el mundo, pues si bien los gobiernos cuentan con el poder político para aprobar normas jurídicas, formular e implementar programas y políticas y aplicar presupuesto a las decisiones tomadas, las organizaciones civiles y sus liderazgos cuentan con el conocimiento de la realidad que viven cotidianamente, el trabajo de pares y la incidencia directa en el campo de aplicación de las decisiones públicas.

Palabras finales

Cuatro décadas han pasado desde la aparición de la pandemia del sida, millones de personas han muerto por su causa y millones más viven actualmente con el VIH. La humanidad está aún lejos de erradicar esta condición clínica con la que ha tenido que aprender a convivir y a la que ha enfrentado con miedo, vergüenza, odio... pero también con ejemplos de valor y entrega a una causa a favor de la vida.

En estos más de cuarenta años, la sociedad civil organizada se ha conformado en dos polos confrontados entre sí, generadores de un campo de disputa por la definición de un problema estrechamente relacionado con la sexualidad humana (uno de los más eficaces mecanismos de transmisión del VIH es la vía sexual): por un lado, como un tema de moral, y por otro, como un tema de salud pública. Los grupos religiosos y moralmente muy conservadores apostaron por considerar el tema como un castigo divino, reacción frente a las prácticas sexuales “contra natura”, realizadas por varones no heterosexuales. Los grupos provenientes del Movimiento de Disidencia Sexual apostaron por la definición del problema como tema de salud pública, provocada por la presencia de un virus que ataca al sistema inmunológico. Las posibles respuestas gubernamentales frente a estas definiciones del problema, obviamente, apuntaban a dos campos distintos de acción gubernamental.

Poco a poco, con tibieza y lentitud, el gobierno federal fue respondiendo más en la línea de la segunda definición, realizando acciones enfocadas a la salud pública. La llegada de los medicamentos antirretrovirales marcó un hito en la respuesta a la pandemia.

La existencia de medicamentos para controlar la transmisión del VIH ha significado un cambio en el trabajo de las organizaciones civiles y liderazgos de VIH. En la actualidad los retos son colosales, pero distintos a la primera respuesta. Se trata de garantizar el acceso a los medicamentos antirretrovirales, incluyendo los temas de abasto oportuno y distribución adecuada; acceso a servicios de salud accesibles, de calidad e integrales, que atiendan las comorbilidades y las condiciones de salud mental y emocional de las personas que viven con VIH.

Los años por venir serán aún de muchos retos. Nuevos liderazgos asoman en el firmamento social. Esperemos que sepan estar a la altura del reto.

Sociedad civil y su vinculación con organismos internacionales que han dado respuesta al VIH

Rafael Mazín-Reynoso

Introducción

Las primeras voces de alarma y reacciones ante la epidemia de VIH surgieron indiscutiblemente desde el interior de las comunidades afectadas. Esas reacciones se produjeron tan pronto como se supo que la presencia del VIH en el país (1983) era una realidad preocupante. El trabajo en prevención primaria y en provisión de cuidados paliativos realizado por grupos y colectivos de activistas se articuló rápidamente y precedió en varios años al que más tarde se realizaría a través del sector público. Además, estos grupos de activistas y personas en el epicentro de la epidemia articularon demandas enfáticas para presionar al sector público a que acelerara tanto la investigación en materia de tratamiento como las acciones legislativas que derogaran leyes y regulaciones absurdas y discriminatorias, flagrantemente atentatorias contra la dignidad y los derechos de las personas que, presunta o conocidamente, vivían con el VIH.

Las voces del activismo se levantan no solo para sensibilizar a sus comunidades sino también para silenciar los ataques gratuitos y destructivos de sectores retrógrados y reaccionarios de la sociedad. La despreciable prensa sensacionalista y amarillista, especializada en la “nota roja” de periódicos y revistas semanales, lanza ataques a los colectivos LGBTI al describir con sorna y menosprecio al problema como la “peste lila” o el “cáncer gay”,¹ y a los miembros de las “minorías sexuales” como individuos inherentemente “perversos”, “defectuosos” y “promiscuos”.² Lamentablemente, ciertos sectores de instituciones fuera del gobierno también interfirieron con las acciones comunitarias para contener la diseminación del virus de la inmunodeficiencia

¹ Joe Wright. “Remembering the Early Days of ‘Gay Cancer’”, 8 de mayo de 2006, sitio *web NPR Newsletter*. <https://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=5391495>.

² Carmen Ortega y Nahum Torres (prods.). “‘Los mujercitos’ según ¡El Alarma!” (video). S. f. <https://www.youtube.com/watch?v=2KVvCNF3mt0>.

humana y contribuyeron al estigma y discriminación de las personas. Varios jerarcas de la Iglesia católica se manifestaron abiertamente en contra de la promoción y uso del condón, llegando a equiparlo con “adulterio”.

Hasta hace no mucho tiempo el papa Ratzinger (marzo de 2009) afirmó categóricamente que “los condones incrementan el problema del sida” (resulta un verdadero acertijo comprender cómo entiende el alto jerarca los temas de salud pública). Igualmente lamentable fue el comentario de un prelado que, al enterarse de que se estaba realizando una reunión de trabajo sobre VIH, comentó en los corredores del hotel sede “que con su pan se lo coman los desgraciados”, y después de tan evangélico desplante se marchó murmurando obscenidades. Contrastando con estas respuestas altamente disfuncionales, se puede citar el trabajo sumamente encomiable de ciertas agrupaciones eclesíásticas como la Fundación Eudes, que al comienzo de la epidemia brindó acompañamiento, apoyo emocional y cuidados paliativos a personas que vivían con sida.³ Ciertamente existen muchos grupos comunitarios enlazados por temas de fe que hacen un trabajo extraordinario, si bien es cierto que limitado por cuestiones doctrinales que restringen su trabajo de promoción de prácticas de “sexo seguro”, incluyendo el uso del condón.

También fuera del sector oficial y de las comunidades afectadas han surgido respuestas sociales solidarias, esencialmente filantrópicas, que sirvieron para aminorar la carga de la epidemia y sus consecuencias emocionales, económicas y de otra índole que pesaba sobre los colectivos afectados y sus allegados más cercanos. Estas respuestas han sido brindadas por asociaciones asistenciales y de trabajo social que han prestado sus servicios en aquellos espacios en los que hacía más falta. Al mismo tiempo, muchas de estas agrupaciones se han coordinado con activistas comunitarios y organizaciones para propugnar por políticas y regulaciones dirigidas a proteger a las poblaciones afectadas y combatir excesos y arbitrariedades que afectan negativamente la salud y el bienestar comunitario y perpetúan creencias absurdas y dañinas.⁴

El trabajo de cabildeo y abogacía hecho por esos colectivos de la “sociedad civil”, a menudo con la oposición de sectores oficiales, demostró y sigue demostrando ser enormemente fructífero (e.g., la creación del proyecto Fonsida, A.C., en 1997, dirigido a facilitar el acceso a tratamiento antirretroviral por

³ Fundación Eudes. <https://fundacioneudes.co/>.

⁴ Se opone Juan Carlos G. Partida. “Emilio González a dar condones a los jóvenes”, *La Jornada* (6 de agosto de 2007). <https://bit.ly/39bFbiG>.

personas sin seguridad social ni recursos financieros para adquirir los fármacos).⁵

A pesar de todo el coraje y los esfuerzos de la inmensa mayoría de miembros de los colectivos afectados y la buena voluntad, compromiso y solidaridad social de representantes de algunos sectores de la comunidad, los recursos y respuestas necesarias fueron pronto insuficientes. Los sectores oficiales actuaron no solo con gran demora sino también con desdén y actitudes francamente discriminatorias, que hasta el presente (2018) por desgracia no han desaparecido.⁶

Ante esta lentitud, indiferencia, desinterés, rechazo e incompetencia de los sectores oficiales para responder a las necesidades y exigencias de las comunidades afectadas e impactadas por la epidemia de VIH, estas últimas se dirigen a actores internacionales en busca de apoyo emocional y material, y consiguen al inicio un cierto nivel de respuesta. Ese apoyo internacional es tibio al inicio por razones que se explicarán más adelante, pero con el paso del tiempo se torna crítico en la consolidación y a veces construcción del liderazgo necesario para la provisión de respuestas sólidas y solidarias, fuera de las que podría y debería brindar el sector oficial, el gobierno: las respuestas no gubernamentales.

Marco conceptual y esquema para el análisis

Definiciones

A) *Sociedad civil*

El término “sociedad civil” se utiliza a menudo como una expresión simplificada para referirse a organizaciones o entidades que hacen trabajo de utilidad pública pero que no son de naturaleza estatal, que no pertenecen al gobierno.

⁵ “Breve historia del VIH en México”, *Milenio*, 2020. <https://www.milenio.com/ciencia-y-salud/historia-del-vih-sida-en-mexico>.

⁶ “Acusan discriminación a personas con VIH y LGBTI en sector salud de Veracruz”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida* (1 de febrero de 2018). <https://www.letraese.org.mx/acusan-discriminacion-a-personas-con-vih-y-lgbti-en-sector-salud-de-veracruz/>. Gerardo Saucedo Pahua et al. “Estigmatización a personas con VIH-Sida en la atención primaria como barrera de apego al tratamiento”, *Revista de Salud Pública y Nutrición* 17, no. 3 (julio-septiembre de 2018).

Estas organizaciones operan sin realizar ninguna transacción mercantil ni buscan obtener ningún beneficio financiero. Por eso se les conoce también como “organizaciones sin fines de lucro”, aunque es cada vez más común referirse a ellas con el acrónimo OSC (organizaciones de la sociedad civil), que es un término genérico que abarca:

- 1) Estructuras semipermanentes o mecanismos temporales dirigidos a planear y ejecutar acciones desde el interior de la propia comunidad y por los miembros de esta, en respuesta a necesidades percibidas). A estas respuestas se les conoce como “respuestas de base comunitaria”.
- 2) Entidades constituidas para implementar acciones de manera estructurada que complementa o reemplaza acciones del Estado sin ser parte de este. Estas entidades son conocidas como organizaciones no gubernamentales u ONG.⁷

Otro término a menudo empleado para designar a las OSC es el de “asociaciones de trabajo voluntario”, por estar integradas por planas de voluntarios y voluntarias que hacen trabajo altruista para beneficio de determinados grupos, colectivos y comunidades de la sociedad. Estas entidades están completamente desvinculadas del gobierno (en todos los niveles), aunque pueden contar con el reconocimiento de este por la naturaleza de su trabajo.⁸

La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe a las entidades de la sociedad civil más como “espacios de acción colectiva alrededor de intereses compartidos” que como estructuras sociales. “Sociedad civil es un término que se refiere al espacio para realizar acción colectiva alrededor de intereses, propósito y valores compartidos o diferentes de los del gobierno y de actores comerciales que trabajan con fines de lucro. La Sociedad civil incluye obras de caridad, ONG dirigidas al Desarrollo, grupos comunitarios, organizaciones de mujeres, organizaciones basadas en la fe, asociaciones profesionales, sindicatos y, (de manera especial en materia de trabajo en VIH) los movimientos sociales, las coaliciones y los grupos de abogacía.” Es importante señalar que la “sociedad civil” no es una entidad homogénea, por lo que sus puntos de vista, sentido de representatividad, legitimidad y defensa de sus prioridades

⁷ “For Civil Society”, *Why reporting matters*, sitio web *Reporting Framework*. <https://www.ungpreporting.org/about-us/why-reporting-matters/#CivilSociety>.

⁸ “Civil society organizations”, *The UN Guiding Principles Reporting Framework*, sitio web. <https://www.ungpreporting.org/glossary/civil-society-organizations-csos/>.

ante el sector oficial y los “donantes externos” no solo pueden diferir sino que de hecho llegan a colisionar.⁹

La Agencia para los Refugiados de la ONU (ACNUR) ofrece una clara definición de las posibles funciones de una ONG en su artículo en línea titulado “¿Qué es una ONG y cuál es su función social?”¹⁰ Esas funciones son:

- a) *Función asistencial*: Las ONG activas dentro de esta categoría de funciones enfocan su quehacer en actividades guiadas por valores como el altruismo, la beneficencia o el voluntariado. La mayoría de los proyectos que prestan servicios de asistencia tienen como beneficiarios principales a los miembros de poblaciones en situación de vulnerabilidad. Ejemplos de organizaciones y grupos con trabajo en VIH han sido aquellos que han brindado apoyo emocional a personas que viven con el virus y sus allegados, cuidados paliativos en fases avanzadas de la enfermedad, atención integral a menores huérfanos por causa de la epidemia, entre otros.
- b) *Función de prestación de servicios*: Esta función la realizan todas aquellas organizaciones que establecen vínculos estrechos con los gobiernos y las instituciones oficiales para prestar servicios de carácter fundamental. Sobresalen aquellas que complementan las políticas públicas en sectores como la salud, la educación y el empleo, entre otros. Ejemplos de organizaciones y grupos con trabajo en VIH han sido los que han sido designados como socios de los sectores gubernamentales en el trabajo con poblaciones clave, dentro de prisiones, con poblaciones jóvenes y con mujeres, entre otros.
- c) *Función de desarrollo social*: El núcleo del enfoque de desarrollo social lo componen proyectos cuyo objetivo es combatir problemas como la pobreza, la exclusión, la inequidad, la desigualdad y otros de índole estructural. Estas ONG no proponen el desarrollo desde la dependencia y la ayuda incondicional sino a través del fomento de la autogestión y el compromiso de los beneficiarios. Ejemplos de organizaciones y grupos

⁹ World Health Organization. “Social Determinants of Health. Civil Society”, [https://eacnur.org/blog/una-ong-funcion-social-tc_alt45664n_o_pstn_o_pst/ ps://www.who.int/social_determinants/themes/civilsociety/en/](https://eacnur.org/blog/una-ong-funcion-social-tc_alt45664n_o_pstn_o_pst/ps://www.who.int/social_determinants/themes/civilsociety/en/).

¹⁰ ACNUR Comité español. “¿Qué es una ONG y cuál es su función social?”, sitio *web* UNHCR-ACNUR. https://eacnur.org/blog/una-ong-funcion-social-tc_alt45664n_o_pstn_o_pst/.

con trabajo en VIH cuyas funciones se dirigen al desarrollo social han sido aquellas que se han dedicado a generar sentimientos y reacciones de autoestima, reconocimiento de derechos y valores y de oposición al estigma, la discriminación, el maltrato, el sexismo, la homofobia, la transfobia, entre otros.

Cuando la función social de las ONG se cumple de forma plena, los proyectos sociales son una herramienta directa para contribuir al fortalecimiento de la sociedad civil y de los valores de la democracia y la participación ciudadana. También desempeñan un papel esencial en situaciones de emergencia humanitaria,¹¹ como lo es en la actualidad la coexistencia de la pandemia de SARS-CoV2 (Covid-19) y la de VIH.

B) Sector gubernamental

Comprende todos los órganos legislativos, ejecutivos y judiciales del Estado, establecidos a través de los procesos políticos y que incluyen tanto los órganos del Gobierno Central que ejercen la autoridad, y cuya jurisdicción se extiende a la superficie total del país, como a los órganos locales cuya jurisdicción abarca solo una parte del territorio.¹² Un organismo (o dependencia) gubernamental, es una institución, entidad o corporación cuya gestión administrativa y gerencial está a cargo del gobierno de turno. Su finalidad es brindar un servicio público que resulta necesario para la ciudadanía. Por lo general, los servicios brindados por los organismos gubernamentales son gratuitos y se solventan a través de los impuestos y de otros ingresos que percibe el Estado.¹³ Este, a través de sus organismos, establece relaciones con otros Estados mediante acuerdos internacionales. Igualmente establece relaciones de cooperación con organizaciones de la sociedad, siempre y cuando estas últimas hayan sido reconocidas o certificadas a través de procesos legales conocidos como de reconocimiento de “personalidad jurídica”, y a veces llamados de

¹¹ ACNUR Comité español. “¿Qué medidas se toman ante una situación de emergencia humanitaria?”, sitio *web* UNHCR/ACNUR. https://eacnur.org/blog/medidas-se-toman-ante-una-emergencia-humanitaria/?tc_alt=45664&n_o_pst=n_o_pst.

¹² Julia Calvo Blanco. “Sector Gubernamental”, 17 de enero de 2017, sitio *web* México | *Enciclopedia Jurídica Online*. <https://mexico.leyderecho.org/sector-gubernamental/>.

¹³ “Organismo Gubernamental”, sitio *web* *Definición.de*. <https://definicion.de/organismo-gubernamental/>

“obtención de personería jurídica”.¹⁴ El Estado reconoce a las entidades no gubernamentales que han conseguido reconocimiento o certificación legal como “el producto abstracto del derecho que permite a [dichas] comunidades jurídicamente organizadas cumplir los objetivos trazados por sus miembros”.¹⁵

C) *Organismos Internacionales*

Estrictamente hablando, el término organización internacional puede ser lo bastante genérico como para referirse a cualquier organización (incluidas aquellas privadas) con integrantes, objetivos, o presencia internacional. Por otro lado, el término “organismo internacional u organización intergubernamental” (oi) se define como “todo grupo o asociación que se extiende más allá de las fronteras de un Estado particular, y que adopta una estructura orgánica permanente”, siendo siempre de naturaleza pública. Una organización intergubernamental está sujeta al derecho público internacional, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, formada por acuerdo de distintos Estados para tratar aspectos que les son comunes.

Dentro de su seno y a través de procedimientos de complejidad variable, una oi puede buscar elaborar una voluntad jurídica distinta a la de sus Estados miembros, destinada a realizar las competencias que les han sido atribuidas. Esta voluntad puede manifestarse a través de actos unilaterales o por medio de la concertación de tratados con otros sujetos de derecho internacional. Ejemplos de estas voluntades jurídicas han sido las acciones emprendidas por la Comisión de Derechos Humanos de la Organización de Estados Americanos, que urge a los Estados miembros del sistema interamericano a adoptar “medidas cautelares” dirigidas a proteger los derechos de las personas como puede ser el acceso acelerado a tratamientos antirretrovirales, y a las cortes internacionales, a que pongan en marcha “medidas provisionales” ante denuncias de individuos o grupos comunitarios de la existencia de prácticas deletéreas consumadas por el Estado o sus instituciones, tal como la criminalización de las relaciones sexuales entre personas del mismo sexo o la esterilización forzada de mujeres que viven con VIH.

¹⁴ “Personas Jurídicas de Derecho Público en México”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado* 51, no. 156 (septiembre-diciembre de 2019).

¹⁵ Jaime Orlando Santofimio G. *Acto administrativo*. México: UNAM, 1988, 14.

Organizaciones Intergubernamentales con trabajo (en VIH) en el Hemisferio Occidental

Organizaciones Transcontinentales

Organización de la Naciones Unidas (ONU): El sistema de las Naciones Unidas está formado por la propia Organización y numerosas organizaciones afiliadas conocidas como programas, fondos y agencias especializadas. Cada uno de ellos cuenta con su propia membresía, liderazgo y presupuesto. Así, por ejemplo, los programas y fondos se financian a través de contribuciones voluntarias, mientras que las agencias especializadas, que son organizaciones internacionales independientes, lo hacen con cuotas obligatorias y aportaciones voluntarias. Así pues, la ONU es, estrictamente hablando, una red de entidades que responden mandatos específicos de los Estados miembros del sistema, apropiadamente conocido como “Sistema de Naciones Unidas”. El trabajo en VIH que el “sistema” ha realizado desde el comienzo de la epidemia ha sido a través de sus agencias especializadas (Organización Mundial de la Salud, OMS; Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO; Organización Internacional del Trabajo, OIT; Agencia para los Refugiados de la ONU, ACNUR; ONU Mujeres; Programa Mundial de Alimentos, PMA; Oficina de Naciones Unidas Contra la Droga y el Delito, ONUDD); fondos (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF; Fondo de Población de las Naciones Unidas, FNUAP) y dos programas especiales (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD; y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida, Onusida). Además de estas entidades, otras corporaciones del sistema, como es el caso de uno de los cuerpos asesores de su máximo cuerpo directivo (la Asamblea General), el denominado Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas (ECOSOC) se ha involucrado profundamente en la respuesta del sistema a la epidemia de VIH con directivas, convocatorias y llamados a la acción. Más recientemente ha entrado en escena el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, ACNUDH.

Instituciones Financieras Internacionales (IFI)

El Banco Mundial (BM): El Banco Mundial es uno de los organismos especializados de las Naciones Unidas, y desde su creación en 1944, ha sido una

fuerza vital de asistencia financiera y técnica para los países en desarrollo de todo el mundo. Su misión es “combatir la pobreza con pasión y profesionalismo para obtener resultados duraderos, ayudando a la gente a ayudarse a sí misma, en plena consideración del medio ambiente que la rodea, suministrando recursos, entregando conocimientos, creando capacidades y forjando asociaciones en los sectores públicos y privados”.¹⁶ Esta organización internacional está integrada por el Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento (BIRF), que otorga préstamos a Gobiernos de países de ingreso mediano y de ingreso bajo con capacidad de pago; la Corporación Financiera Internacional¹⁷ (IFC); el Organismo Multilateral de Garantía de Inversiones (MIGA); el Centro Internacional de Arreglo de Diferencias Relativas a Inversiones (CIADI), y la Asociación Internacional de Fomento (AIF), que presta asistencia financiera y técnica a los países clientes.

El Fondo Monetario Internacional (FMI): “El FMI es el principal organismo mundial de cooperación monetaria internacional. Integrado por 188 países miembros, en él se congregan casi todos los países del mundo para trabajar aunadamente en pos del bien común. El fin básico del FMI es salvaguardar la estabilidad del sistema monetario internacional, es decir, el sistema de tipos de cambio y pagos internacionales que permite a los países (y a sus ciudadanos) adquirir mutuamente bienes y servicios. Esta tarea es esencial para lograr el crecimiento económico sostenible y elevar los niveles de vida”.¹⁸

UNITAID: El UNITAID forma parte de la respuesta mundial al VIH/sida, tuberculosis y malaria por los gobiernos de Brasil, Chile, Francia, Noruega y el Reino Unido, como un “Mecanismo internacional de adquisición de medicamentos y tecnologías a precios asequibles”. En la actualidad está apoyado por una membresía de carácter “Norte-Sur” que paulatinamente se va ampliando. Esa membresía incluye a Chipre, Corea, Luxemburgo, España y la Fundación

¹⁶ Organización de las Naciones Unidas. “El Banco Mundial”, sitio *web La ONU y el estado de derecho*. <https://www.un.org/ruleoflaw/es/un-and-the-rule-of-law/world-bank/>.

¹⁷ Corporación Financiera Internacional / Grupo Banco Mundial, sitio *web Acerca de IFC*. https://www.ifc.org/wps/wcm/connect/Multilingual_Ext_Content/IFC_External_Corporate_Site/Home_ES.

¹⁸ Fondo Monetario Internacional. *Informe Anual 2014: De la estabilización a un crecimiento sostenido*. IMF Annual Report 2014. Washington: Fondo Monetario Internacional.

Bill & Melinda Gates, al lado de Camerún, Congo, Guinea, Madagascar, Mali, Mauricio y Níger. Una fuente importante de ingresos constituye una forma de financiamiento innovativo, específicamente a través de una “tarifa solidaria” impuesta a los billetes de transporte aéreo. Esta tarifa solidaria fue aplicada más tarde por otros países (incluyendo a Camerún, Chile, Congo, Guinea, Madagascar, Mali, Mauricio, Níger y la República de Corea). La gobernanza del UNITAID incluye a grupos de la sociedad civil, lo que ha permitido a organizaciones no gubernamentales y colectivos y comunidades de personas que viven con VIH (sida, tuberculosis y malaria) expresar opiniones y hacer recomendaciones durante las deliberaciones del UNITAID.¹⁹

El Fondo Mundial para la lucha contra el VIH, la tuberculosis y la malaria (GFATM, por sus siglas en inglés): El Fondo es una organización cuyo quehacer se basa en la colaboración público-privada, con gran énfasis en la participación todos los actores de la respuesta nacional (lo que incluye a la sociedad civil). El Fondo fue establecido en 2002, con sede en Ginebra, Suiza. El Fondo es la organización que más recursos financieros dedica a programas dirigidos a la lucha contra las citadas enfermedades, con más de 1000 proyectos y programas en 151 países. Esta organización financia alrededor de una cuarta parte de los programas para luchar contra el VIH y el sida, además de proporcionar la mayoría de los fondos para luchar contra la tuberculosis y la malaria. Se estima que, desde 2002, la organización ha salvado la vida de 27 millones de personas. En 2017 había repartido 4,200 millones de dólares para financiar la distribución de 197 millones de redes mosquiteras tratadas con insecticida contra la malaria, y proporcionado tratamiento contra la tuberculosis para 5 millones de personas, y tratamiento para 17.5 millones de personas que viven con VIH.

El Fondo Mundial moviliza e invierte anualmente más de 4 mil millones de dólares estadounidenses para apoyar programas ejecutados por expertos locales en países y regiones. El Fondo promueve la participación activa de la sociedad civil, junto con gobiernos, agencias técnicas y el sector privado. El Fondo se ha planteado el firme propósito de remover barreras y fomentar la innovación.²⁰

¹⁹ UNITAID. “Innovation for Global Health”, Ginebra, 6 de mayo de 2016. <https://www.who.int/global-coordination-mechanism/working-groups/unitaid.pdf?ua=1>.

²⁰ The Global Fund. “Global Fund Overview”, sitio *web*. <https://www.theglobalfund.org/en/overview/>

Organizaciones Internacionales de Carácter Regional

Sobresalen aquí las entidades del llamado “sistema interamericano”, mismo que es encabezado por la Organización de Estados Americanos (OEA).

Dentro del sistema interamericano sobresalen la arriba mencionada Comisión Interamericana de Derechos Humanos (conocida coloquialmente como “la CIDH”, “la Comisión” o “la Comisión Interamericana”) y la Corte Interamericana de Derechos Humanos (“la Corte IDH”, “la Corte” o “la Corte Interamericana”); de conformidad con el Artículo 1º del Estatuto de la Corte, esta es una institución judicial autónoma cuyo objetivo es la aplicación e interpretación de la Convención Americana sobre Derechos Humanos. Para el cumplimiento de dicho objetivo, la Corte tiene una función jurisdiccional, la cual se rige por las disposiciones de los Artículos 61, 62 y 63 de la Convención Americana.²¹

Dentro del sistema interamericano se incluye también la Oficina Sanitaria Panamericana (OSP), la agencia más antigua del sistema (fundada en 1902). La OSP, como agencia de salud pública, es también la más antigua del continente americano. La OSP tiene un acuerdo de trabajo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) para actuar como su oficina regional en el hemisferio occidental, y en esa función es conocida como la Organización Panamericana de la Salud, Oficina Regional para las Américas.

CEPAL: La Comisión Económica para América Latina y el Caribe es una de las cinco comisiones regionales de las Naciones Unidas y su sede está en Santiago de Chile. Se fundó para contribuir al desarrollo económico de América Latina, coordinar las acciones encaminadas a su promoción y reforzar las relaciones económicas de los países entre sí y con las demás naciones del mundo. Posteriormente, su labor se amplió a los países del Caribe y se incorporó el objetivo de promover el desarrollo social.²²

La CEPAL tiene dos sedes subregionales, una para la subregión de América Central, ubicada en la Ciudad de México, y la otra para la subregión del Caribe, en Puerto España, que se establecieron en junio de 1951 y en diciembre de

²¹ Comisión Interamericana de Derechos Humanos. *Documentos Básicos*. Introducción, sitio web. <https://oea.org/es/cidh/mandato/Basicos/intro.asp>.

²² Comisión Económica para América Latina y el Caribe, sitio web. <https://www.cepal.org/es/cooperacion>.

1966, respectivamente. Además tiene oficinas nacionales en Buenos Aires, Brasilia, Montevideo y Bogotá y una oficina de enlace en Washington, D.C.

Banco Interamericano de Desarrollo (BID): Su objetivo central es reducir la pobreza en Latinoamérica y el Caribe y fomentar un crecimiento sostenible y duradero. En la actualidad, el BID es el banco regional de desarrollo más grande a nivel mundial y ha servido como modelo para otras instituciones similares a nivel regional y subregional. Aunque nació en el seno de la Organización de Estados Americanos (OEA), no guarda ninguna relación con esa institución panamericana, ni con el Fondo Monetario Internacional (FMI) o el Banco Mundial.²³

Fundaciones filantrópicas y de programas y proyectos de cooperación para el desarrollo

Estas entidades suelen ser independientes de gobiernos, y por ello pueden operar procesos de cooperación (también conocidos como de “asistencia”) técnica y facilitar apoyo financiero a diversos sectores del país recipiente de la cooperación/contribución. Los programas pueden ser parte de iniciativas de gobiernos de un país en particular, el cual habitualmente usa canales oficiales para hacer acercamientos a otros sectores. Esta modalidad de cooperación internacional es conocida como apoyo bilateral, en contraste con el multilateral, que es el brindado por el sistema de Naciones Unidas o el sistema interamericano.

Entre las fundaciones pueden mencionarse como ejemplos notables las siguientes (no necesariamente todas tienen trabajo en VIH y tampoco están enlistadas en un orden particular):

- Fundación Hivos,
- Fundación Rockefeller,
- Fundación Koch,
- Fondo Burroughs Welcome,
- Fundación Bill y Melinda Gates,
- Fundación Ford,
- Fundación W. Alton Jones,

²³ “Banco Interamericano de Desarrollo”. https://es.wikipedia.org/wiki/Banco_Interamericano_de_Desarrollo.

- Fundación AVI CHAI,
- Fundación MacArthur,
- Fundación Kellog,
- Fundación Levi Strauss,
- Instituto Open Society (conocido como Fundación Soros),
- Fundación Clinton, entre las más conocidas.

Los programas o agencias multilaterales más conocidos son:

- Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos de Asistencia contra el Sida (PEPFAR),
- Agencia de Desarrollo de los Estados Unidos (USAID),
- Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI),
- Agencia Canadiense de Desarrollo Internacional (ACDI),
- Agencia Noruega para Cooperación al Desarrollo (NORAD),
- Agencia Sueca de Cooperación para el Desarrollo Internacional (ASDI),
- Sociedad Alemana para la Cooperación Internacional (GIZ),
- Cooperación Austríaca para el Desarrollo (ADA),
- Agencia de Cooperación Internacional de Japón (JICA),
- Agencia Francesa de Desarrollo (AFD),
- Agencia Australiana para el Desarrollo Internacional (AUSAID),
- Agencia Finlandesa de Desarrollo Internacional (FINNIDA),
- Agencia Danesa para la Cooperación Internacional (DANIDA),
- Agencia Belga para el Desarrollo (CTB),
- Agencia de Cooperación Internacional de Corea (KOICA), entre otros.

Vale la pena destacar que México, al igual que Chile, cuenta con un mecanismo de cooperación técnica bilateral (y regional) que denomina Agencia Mexicana de Cooperación Internacional para el Desarrollo (Amexcid), que es un órgano desconcentrado de la Secretaría de Relaciones Exteriores (SRE). Creada el 28 de septiembre de 2011, tiene atribuciones específicas para abordar los asuntos relacionados con la Cooperación Internacional para el Desarrollo.²⁴

Los proyectos y programas son habitualmente de naturaleza gubernamental, y buscan establecer vínculos con el “tercer sector” (la sociedad civil) para

²⁴ Agencia Mexicana de Cooperación Internacional para el Desarrollo (Amexcid). 17 de julio de 2020, sitio *web*. <https://www.gob.mx/amexcid/que-hacemos>.

ejecutar actividades sin tener que pasar por las complejidades políticas y burocráticas del sector gubernamental del país recipiente de la cooperación internacional.

Mecanismos de interacción entre organismos internacionales y otros sectores

Los organismos internacionales (OI) muy a menudo tienen como su principal interlocutor, si no es que el único, a las autoridades de los Estados miembros de las mismas. De hecho, esos funcionarios de gobiernos nacionales, mientras se encuentran en funciones, se constituyen en miembros de los cuerpos directivos de dichas instituciones. Esos cuerpos directivos definen las agendas de trabajo del organismo intergubernamental, las que deben ajustarse al mandato de dicho organismo. Igualmente, las OI brindan créditos y hacen préstamos a gobiernos para que a través del Estado se realicen obras de desarrollo y mejoramiento social y comunitarias. No es una práctica habitual hacer préstamos al “tercer sector”, ya que es difícil, si no imposible, asegurar la liquidez necesaria para el reembolso de los préstamos hechos. Sin embargo, las OI pueden contribuir con subvenciones, subsidios, apoyos o becas a las organizaciones de la sociedad civil.

No todas las OI son de carácter estrictamente intergubernamental. Varias de ellas tienen una estructura que posibilita una participación multisectorial, lo que posibilita una fácil interacción y colaboración con las organizaciones y actores de la sociedad civil. Más aún, esa participación puede ir más allá de la mera asistencia a reuniones y deliberaciones, al permitir, en el peor de los casos, que la sociedad civil exprese su opinión (“tenga voz”) y, en el mejor de los escenarios, favoreciendo la participación en la toma de decisiones.

Las interacciones entre sociedad civil y organismos internacionales pueden ser relativamente expeditas y productivas en aquellos casos en los que los organismos no tienen ningún tipo de limitación para negociar acuerdos de apoyo y colaboración. Las situaciones menos ventajosas para la sociedad civil se presentan en las interacciones con organismos estrictamente intergubernamentales. Una organización intergubernamental responde a los gobiernos de los estados miembros y en teoría no se encuentra facultada para hacer acuerdos con sectores fuera del gubernamental, excepto en aquellos casos en los que la organización de la sociedad civil ha conseguido establecer “relaciones

oficiales” con el organismo internacional. El establecimiento de “relaciones oficiales” es bastante arduo, requiere de endoso de las unidades técnicas del organismo y certificación de trabajo conjunto por un tiempo variable, habitualmente prolongado. A continuación la solicitud de establecimiento de las relaciones oficiales pasa a ser revisada por los cuerpos directivos del organismo intergubernamental y finalmente es aprobada por los Estados miembros en pleno o por un comité ad hoc. A pesar de estas complicaciones y obstáculos, la sociedad civil siempre ha encontrado formas de establecer un trabajo de colaboración con los organismos internacionales, y así se ahorra el trabajo de someterse a procesos prolongados, complicados, y no siempre eficientes ni fructíferos.

Ello se ha logrado mediante alguna de las siguientes prácticas:

- *Desafío abierto a representantes de las organizaciones, en su sede u oficinas locales, reclamos de acciones y respuestas utilizando comunicaciones escritas, públicos, denuncia a través de la prensa.*
- *Comportamiento de tipo activista por funcionarios del organismo, los empleados saben que trabajan para un organismo intergubernamental pero establecen contactos repetidos con miembros de organizaciones de la sociedad civil, favoreciendo actividades con, por y para ese sector. El o los funcionarios actúan por completa convicción y puede ser que también se identifiquen con elementos distintivos de las comunidades impactadas.*
- *Apoyo a la participación de miembros de la sociedad civil, como por ejemplo, financiamiento de representantes de comunidades indígenas a reuniones en Canadá y Venezuela.*
- *Cabildeo y abogacía interna.* Desde el interior del organismo se hacen gestiones para lograr resoluciones favorables a la respuesta de la sociedad civil.
- *Apoyo a la movilización de recursos procedentes de fundaciones y proyectos;* las unidades técnicas hacen un trabajo de persuasión de los gobiernos de los Estados miembros para que faciliten el ingreso de recursos técnicos y financieros procedentes de donantes bilaterales, y que esos recursos puedan ser ejecutados por la sociedad civil.
- *Inclusión de grupos y poblaciones relevantes a través de trabajo conjunto, regular y sostenido con redes de la sociedad civil.* La conformación de redes es un proceso más bien lento, que surge en el seno de las comunidades

más afectadas, particularmente la de hombres que tienen relaciones con otros hombres. Estas últimas se organizan alrededor de los movimientos de liberación gay para reclamar respuestas inmediatas de agencias internacionales y gobiernos en materia de detección, prevención e investigación acelerada, y así poner a su alcance tratamientos efectivos. La evidente feminización de la epidemia no desencadenó con rapidez una voz de alarma entre varios grupos organizados de mujeres, quienes argumentaban que los datos epidemiológicos eran “pretextos para volver a controlar su derecho al placer”.

- *Trabajo colaborativo con los organismos internacionales que no son estrictamente intergubernamentales.*

Grosso modo, se podría proponer que las interacciones entre los organismos internacionales con algún tipo de respuesta al VIH y las organizaciones de la sociedad civil en América Latina — particularmente en México — han adoptado cinco modalidades, las cuales han tenido, hasta cierto punto, una secuencia cronológica y tienen los siguientes elementos distintivos:

- a) uno o varios enfoques predominantes (y cambiantes) con los que los organismos internacionales se han propuesto enfrentar el VIH;
- b) la forma en que han prestigiado las interacciones con diversos sectores nacionales, incluyendo la sociedad civil;
- c) la complejidad (integralidad) de la respuesta al desafío del VIH y sus efectos a nivel individual y social;
- e) las metas e impacto propuestos por dichas instituciones y los esfuerzos empeñados para asegurar la inclusión de las organizaciones de la sociedad civil en las respuestas internacionales, nacionales y locales en el logro de aquellos.

Es importante señalar, de entrada, que aunque la racionalidad de la respuesta de las agencias, fundaciones y organismos internacionales se ha basado a menudo en evidencia científica y principios éticos y legales incontrovertibles, las cinco modalidades (o etapas) han sido también forjadas por fuerzas políticas y luchas de poder dentro y entre las agencias y organismos, así como defensa de territorios “de legítima pertenencia de acuerdo con su mandato internacional”. No menos importante ha sido la presión ejercida por la sociedad civil, para demandar ajustes y cambios en la respuesta internacional. Las

agendas y compromisos de las agencias, así como las ideas y creencias de sus funcionarios han generado situaciones que favorecieron u obstaculizaron las relaciones con las organizaciones de la sociedad civil. Estas situaciones sirvieron para ajustar no solo el fondo, sino también la forma de establecer la vinculación entre la sociedad civil y las agencias y organismos internacionales.

Se proponen cinco fases para agrupar este análisis, las que buscan apegarse a un ordenamiento básicamente cronológico. Esas fases son las siguientes:

1. Fase de Respuesta de agencias y organismos internacionales enfocada (casi) exclusivamente en la cooperación con el sector de la salud.

Elementos distintivos de esta fase:

- a) Enfoque predominante con el que los organismos internacionales enfrentaron al VIH: Los esfuerzos e inversiones de las OI se orientaron a fortalecer la respuesta del sector salud a través de la formación y consolidación de programas nacionales, con planes enfocados en respuestas de salud pública. Algunas agencias y programas reivindicaron la necesidad de trabajar en el posible impacto de la epidemia en el estado financiero de las familias y comunidades y en el desarrollo económico de la sociedad.
- b) Forma en que se abordaron las interacciones con diversos sectores nacionales, incluyendo la sociedad civil: Las OI con trabajo en el área de la salud concentraron su interlocución en el sector de la salud y, en algunos casos, en el sector académico. El diálogo con la sociedad civil no siempre fue fácil, debido a la falta de cultura de participación de sectores no gubernamentales en la vida pública de los países, desconfianza mutua y reivindicación de gobiernos de su posición privilegiada como “única vía de interlocución”. Esto último fue mucho más pronunciado con OI de tipo intergubernamental (OIG).
- c) Complejidad (integralidad) de la respuesta al desafío del VIH y sus efectos a nivel individual y social: Ante la falta de un tratamiento efectivo, la cooperación de las OI se enfoca en acciones puntuales dentro del sector salud, a saber: vigilancia epidemiológica, fortalecimiento del sistema de laboratorios nacionales y regionales y apoyo en la eliminación de la

transmisión por vía sanguínea. Es importante señalar, sin embargo, que el trabajo en prevención se basa en acciones de educación y distribución de condones y que este quehacer se realiza con la participación de la sociedad civil. Igualmente, se ofrecen capacitaciones a la sociedad civil para favorecer su pleno involucramiento en acciones de “cuidados” (que son, en sentido estricto, cuidados paliativos para personas en fase terminal de la enfermedad por VIH).

- d) Metas e impacto propuestos por las OI y esfuerzos empeñados para asegurar la inclusión de las organizaciones de la sociedad civil: Inicialmente se propone que los países cuenten con planes de corto plazo, seguidos de otros de mediano plazo. En estos últimos, las referencias a la participación de la sociedad civil se hacen explícitas. La OPS organiza una serie de teleconferencias transmitidas por circuito cerrado de televisión a todos los países del continente americano. La OPS invita al público en general a participar en estas sesiones, y la sociedad civil y el público en general pueden dialogar con expertos, representantes de las OI y de los gobiernos de sus países en tiempo real. A mediados de los 90 se descubre que los inhibidores de la transcriptasa reversa — como es el caso de la azidotimidina o zidovudina (AZT) — pueden bloquear la replicación del VIH y reducir de manera significativa la transmisión vertical (de una gestante que vive con VIH al feto). Este hallazgo hace que las OI comiencen a enfocarse en la eliminación de la transmisión como una meta alcanzable. Este impacto propuesto no estuvo exento de críticas acerbadas, especialmente por miembros de poblaciones clave, que creyeron ver en este empeño una preocupación exagerada por las mal llamadas “víctimas inocentes”, con un descuido total por brindar una atención integral y encontrar un tratamiento efectivo al alcance de dichas poblaciones.

De cualquier manera, ante la ausencia de un tratamiento efectivo, la OPS puso un énfasis especial en la prevención primaria. La Organización se hacía cargo de la compra, envío y desaduanaje de condones a todos los países; se realizaron capacitaciones sobre logística de sociedad civil con programas nacionales y representantes de la sociedad civil. Con el apoyo de la Asociación Mexicana de Educación Sexual (AMES, entidad ya disuelta), se elaboraron materiales para la educación en prevención de VIH/ITS de adolescentes y jóvenes. En conjunto con la también desaparecida Asociación Mexicano-Norteamericana de

Salud Fronteriza, se brindó apoyo a las actividades de reducción de daños entre usuarios de drogas inyectables. Particularmente notable era el trabajo del Programa Compañeros, A.C, establecido en 1993 y con una trayectoria encomiable.

El elemento paradigmático de esta fase lo constituye el Programa Mundial de Sida (PMS) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1986-1995), que fue establecido por el reconocidísimo sanitario Jonathan Mann. El doctor Mann, quien se encontraba trabajando en Zaire en 1984, se percató de que el VIH se diseminaba con una velocidad vertiginosa entre la población de ese país. La posibilidad de que la epidemia se extendiera rápidamente por todo el mundo llevó a Mann a acercarse al director de la OMS, el doctor Halfdan Mahler, para instarlo a establecer una fuerza de trabajo para hacer frente a la amenaza. Mahler autorizó la formación del Programa Especial de Sida (SPA, por sus siglas en inglés). En poco tiempo y con el apoyo financiero de Estados miembros, de países industrializados y de donantes filántropos, el programa creció enormemente hasta lograr un alcance mundial.

El PMS (también conocido como GPA por sus siglas en inglés), tuvo una contraparte regional para el continente americano, el Programa Regional de Sida de la Organización Panamericana de la Salud, programa dirigido por el médico mexicano Fernando Zacarías. Mann tuvo un interés especial en vincular el tema de derechos humanos con los aspectos de salud. Para él los dos temas se encontraban íntimamente imbricados y la respuesta al VIH debería, obligatoriamente contemplar todo lo relativo a derechos humanos. Es en el marco del PMS que adquieren relevancia conceptos como “respeto a la confidencialidad”, “pruebas voluntarias”, “combate a la discriminación” o “no al aislamiento”. Mann deseaba fervientemente que el sistema de Naciones Unidas, como un todo, proporcionara una respuesta multisectorial, pero las otras agencias del sistema no dieron una respuesta robusta y rápida a su llamado.

La UNESCO negocia un acuerdo de colaboración con el PMS, aunque restringido a la implementación de unos pocos proyectos de prevención en escuelas y a la organización de un centro de documentación sobre VIH en la sede de la UNESCO. Mientras tanto, el PNUD (UNPD, por sus siglas en inglés) comienza a establecer su propio programa de VIH, pero lejos de articular su trabajo con el PMS, reclama acceso amplio a los recursos de la OMS, querellándose además contra la agencia de salud. De hecho, el PNUD manifestó, a través de una funcionaria a cargo del tema de VIH que “la OMS se creía dueña [sic] de la epidemia de VIH”. A eso agregó públicamente que “ellos lo consideran como un

problema de salud pero para nosotros es un problema de desarrollo y esta obstinación en defender territorios es muy desagradable, absolutamente despreciable". Estos comentarios son muy desconcertantes en virtud de su falta de respuesta a llamados previos y a la exhibición de la conducta exacta que el Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas le reclamaba a la Organización Mundial de la Salud: marcar una división entre desarrollo y salud y defender territorios.

Durante este periodo, el Banco Interamericano de Desarrollo contaba con una oficina en la que un profesional de salud "exploraba posibilidades de apoyo a países de la región a fin de prevenir el impacto económico de la epidemia". Este funcionario salió del Banco y comenzó a trabajar en otras agencias sobre el mismo tema. Al mismo tiempo, el Banco Mundial comienza a trabajar en proyectos con préstamos remunerados y no remunerados que posibilitarán a países como Brasil lanzarse a implementar un programa de tratamiento universal.

El nuevo director de la OMS, Hiroshi Nakajima, no brindó a Mann todo el apoyo que necesitaba por lo que este último renunció a su cargo. Lo reemplaza el doctor Michael Merson, quien era el director del Programa de Prevención de Enfermedades Diarreicas. Merson asume su cargo a la salida de Mann y, paradójicamente, durante su mandato se inicia el proceso de articulación de la respuesta multiagencial que Mann tanto se había empeñado en conseguir. Tanto el PMS como el Programa Regional de Sida de la OPS quedan oficialmente desintegrados el 31 de diciembre de 1995 para ser reemplazados por un programa multiagencial e interagencial (no por una sola agencia, como muchas personas equivocadamente creen) denominado Onusida (Unaid en inglés). Irónicamente, el pequeño programa de VIH del UNDP desaparece también, para dar paso a un programa multiagencial que no admitiría ningún tipo de competencia por cualquier organización, agencia, fondo o programa del sistema de Naciones Unidas.

De acuerdo con referencias más bien anecdóticas, en los albores del PMS de la OMS un joven activista canadiense se enfrentó a Mann y lo fustigó por "no tomar en cuenta la visión de la sociedad civil". En ese lugar y momento Mann le ofreció unirse al cuadro del programa en la sede de la OMS. A partir de entonces y hasta el momento de la disolución del PMS este tuvo siempre al menos un punto focal responsable por la participación de la sociedad civil en la respuesta mundial contra el sida.

Siguiendo este ejemplo, la Organización Panamericana de la Salud creó un puesto de punto focal con las organizaciones no gubernamentales. Sin

embargo, a diferencia del PMS, este punto focal no se encontraba ubicado dentro del Programa Regional de Sida, sino en la unidad de relaciones externas (DEC). Esto, en teoría, tendría el valor de brindar un reconocimiento oficioso a organizaciones y asociaciones no gubernamentales dentro de un organismo eminentemente intergubernamental. Además, se argumentó que el no colocar el puesto dentro de una unidad o programa en particular permitiría fomentar relaciones con organizaciones no gubernamentales con trabajo en campos diversos. En un momento en el que los miembros de la sociedad civil se encontraban exasperados por lo que ellos percibían como indolencia e inacción por parte de las autoridades de salud de los países, la OPS se encontraba en una posición privilegiada para mediar entre gobiernos y sociedad civil. Sin embargo, algunos pocos funcionarios tenían ideas negativas acerca de las razones por las cuales la sociedad civil se organizaba. Estos pocos funcionarios alegaban que la motivación principal de las organizaciones no gubernamentales era servir intereses personales y obtener ganancias financieras.

Funcionarios de la Organización basados en los países se enfrentaban directamente con activistas, lo que causaba fricciones frecuentes e incluso quejas formales relacionadas con maltrato y afrentas. Esto hacía el trabajo conjunto extraordinariamente complejo. La unidad de relaciones externas trataba de resolver las diferencias de manera constructiva, pero el diálogo era imposible en virtud de posturas rígidas, que incluían fundamentalismos ideológicos y religiosos con fuertes tintes de prejuicio y homofobia. Las autoridades de salud de algunos Estados miembros mostraban también una actitud que transparentaba recelo hacia las organizaciones de la sociedad civil.

Por ejemplo, en la XV reunión del Comité de Planificación y Programación (SPP) de la OPS, celebrada el 7 de diciembre de 1990, se hace una presentación sobre ONG, clasificándolas de una manera bastante peculiar. Se habla de organizaciones que entregan servicios –incluyendo organizaciones que hacen servicio voluntario, organizaciones de desarrollo catalítico y organizaciones de apoyo al sector (¿salud?)–, organizaciones populares, contratistas de servicios públicos, universidades privadas e instituciones de investigación, ONG organizadas por el gobierno (GONGOS) y ONG organizadas por los donantes (DONGOS). Esta última categoría, si realmente existió, causaba un enorme malestar. Se decía que “ciertos donantes” manipulaban las agendas nacionales a través de recursos traspasados a las “DONGOS”, y que a final de cuentas los donantes se inmiscuían en “asuntos nacionales”.

En la discusión que sigue a la presentación en esta XV reunión del SPP se hace el ignominioso comentario de que “las ONG de Estados Unidos y Canadá

funcionan muy bien con sus gobiernos mientras que las del Sur solo ven en los gobiernos a una fuente de recursos financieros". También se señala que las "ONG no son necesariamente un mal [sic] y el gobierno las puede utilizar [sic]". Afortunadamente estas expresiones de tibia tolerancia dieron paso en muy pocos meses a una total aceptación basada en el mutuo respeto y reconocimiento a capacidades y competencias insustituibles. Ello no quiere decir que las fricciones hayan desaparecido por completo. En algunas ocasiones un cierto nivel de tensión afloró de nuevo a causa de algunas actitudes que fueron interpretadas como ofensivas hacia representantes de la sociedad civil. Un caso notable fue el de un funcionario internacional que respondió en lengua inglesa a reclamos y demandas de activistas, siendo que estos últimos no solo desconocían ese idioma y que vieron en este tipo de hechos una actitud "colonialista" y de "falta de consideración por la sociedad civil".

2. Fase de Respuesta en suspenso por un hiato breve de la respuesta internacional

Elementos distintivos de esta fase:

- a) Enfoque predominante con el que los organismos internacionales enfrentaron el VIH: Durante esta fase se comienza a configurar un programa interagencial cuyos participantes serán conocidos como agencias copatrocinadoras. La arquitectura del programa contempla la formación de grupos temáticos en el nivel de los países. Esos grupos estarán constituidos por las agencias del sistema de las Naciones Unidas y contarán con la representación de actores relevantes de la respuesta en los países. Estos actores son esencialmente representantes de diversos sectores del país, a menudo a través de comités multisectoriales ya existentes y casi siempre liderados por el sector de la salud. En pocas palabras, puede decirse que esta fase se caracteriza por la construcción de una respuesta multisectorial reflejada en las "contrapartes" internacionales por una coordinación interagencial.
- b) Forma en que se abordaron las interacciones con diversos sectores nacionales, incluyendo la sociedad civil: Durante esta fase se produce un acercamiento muy grande entre lo que habrá de ser el programa multiagencial y las coordinaciones de los programas nacionales de sida [sic] de los países miembros del sistema de Naciones Unidas. En

América Latina, este acercamiento busca “remover” [sic] el estilo de cooperación con las agencias internacionales, que era presentado como “vertical y prescriptivo”. Para ello se promueve una nueva modalidad de trabajo que se basa en la provisión de cooperación horizontal, aunque en sentido estricto esta noción se refiere más a la colaboración entre países al “sur del Río Bravo” (“cooperación sur-sur) y no necesariamente al trabajo del sector salud de los gobiernos con la sociedad civil. Al menos no en un primer momento.

- c) Complejidad (integralidad) de la respuesta al desafío del VIH y sus efectos a nivel individual y social: Durante el hiato para la conformación del programa multiagencial se produce una gran confusión respecto a los roles y responsabilidades de los diferentes organismos internacionales. Aunque se habla de que será necesario definir una “división del trabajo” entre las agencias, en la práctica ocurre un éxodo de expertos en salud pública del PMS que emigran al programa en construcción. Al transferirse, llevan consigo sus pericias y experiencia, por lo que el nuevo programa será en sus albores una restauración del extinto PMS de la OMS con algunos pocos nuevos elementos.
- d) Metas e impacto propuestos por las OI y esfuerzos empeñados para asegurar la inclusión de las organizaciones de la sociedad civil: Durante el periodo de ausencia virtual de los organismos internacionales por causa de la “reorganización de la respuesta”, faltó claridad respecto a cuáles resultados concretos se buscaban respecto a la dinámica de la epidemia de VIH. Tal vez la mayor claridad se encontraba en la configuración del programa interagencial y en sus relaciones con los programas de sida [sic] de los países de la región. En todo caso, durante esta fase hubo un gran desconcierto respecto a cuál agencia se hacía cargo de la vigilancia epidemiológica, el apoyo a redes de laboratorios, la prevención primaria, la prevención de la transmisión vertical o el avance creciente del VIH entre la población femenina.

El panorama era confuso y hubo que esperar hasta que la situación se asentara. A las grandes expectativas respecto a la configuración definitiva del programa interagencial se sumaba la de la adopción y posible actualización del abundante bagaje del Programa Mundial del Sida de la OMS. La OPS coordinó con la Liga Colombiana contra el Sida un taller sobre gestión de planes y programas de VIH, preparado originalmente por el Programa Mundial. Fue un

hecho muy desafortunado que estos “paquetes” de capacitación, manuales, antologías y otras publicaciones hayan sido completamente descartados en una fiebre iconoclasta enardecida durante el proceso de transición. Más adelante se prepararían propuestas que en teoría constituirían un mantenimiento de actividades críticas, especialmente en el terreno de la salud pública. Esas propuestas se identificaban con códigos numéricos (e.g., vigilancia 2.0) o una descripción muy genérica como “vigilancia de segunda o tercera generación”. Muchas de ellas serían percibidas como iniciativas de “borrón y cuenta nueva”.

3. Fase de Puesta en marcha de un programa mundial que coordina el trabajo en VIH en el nivel internacional

Elementos distintivos de esta fase:

- a) Enfoque predominante con los que los organismos internacionales enfrentaron al VIH: El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida fue creado en 1994, al tiempo que el PMS de la OMS era suprimido. El establecimiento del Programa Conjunto se hizo en virtud de una resolución del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas (Ecosoc). Sin embargo, el programa comenzó a operar recién hasta enero de 1996, dirigido por una Junta Coordinadora del Programa (JCP), formada por representantes de 22 gobiernos de todas las regiones, los copatrocinadores de Onusida y cinco representantes de organizaciones no gubernamentales, entre los que se encuentran representantes de asociaciones de personas que viven con el VIH.

Onusida aún los recursos de la Secretaría de Onusida y de once organizaciones del sistema de las Naciones Unidas a fin de llevar a cabo actividades coordinadas y responsables para unir al mundo contra el sida (y el VIH):

Al potenciar la respuesta al sida, Onusida trabaja para generar medidas políticas y promover los derechos de todas las personas a fin de obtener mejores resultados para la salud y el desarrollo mundiales. A escala mundial, formula políticas y es la fuente de datos relacionados con el VIH. En cada región Onusida cuenta con un equipo de apoyo regional. Los Equipos de apoyo regionales de Onusida (EAR) prestan un apoyo efectivo y oportuno a las delegaciones nacionales de Onusida, a la vez que colaboran con

asociados regionales para coordinar y proporcionar asistencia técnica y programática a fin de fortalecer las respuestas nacionales.²⁵

Un enfoque preparatorio del trabajo del Programa Conjunto fue el de fortalecer la cooperación entre países mediante un mecanismo que posibilitara franquear burocracias complejas, obstáculos difíciles de atravesar y complejidades innecesarias. Para ello fomenta, a través de un apoyo con algunos recursos, la creación de ese mecanismo. Así surge el Grupo de Cooperación Técnica Horizontal (GCTH), mismo que reúne a los responsables de los programas de VIH/sida de veinte países de Latinoamérica y el Caribe. Su misión ha sido la de facilitar proyectos de cooperación horizontal entre los países para mejorar la respuesta a la epidemia en la región, trabajando en articulación con la sociedad civil desde un enfoque de derechos humanos.²⁶ México fue parte de los países que crearon el GCTH en 1996 y lo presidió durante los periodos 1998-1999, 2002-2003 y 2010-2011. La primera reunión latinoamericana organizada por el GCTH se llevó a cabo en 1998 en Querétaro, Qro.

- b) Forma en que se abordaron las interacciones con diversos sectores nacionales, incluyendo la sociedad civil: El Programa Conjunto incorporó rápidamente a representantes de la sociedad civil para que participasen en la Junta Coordinadora del Programa (JCP). Posteriormente, una serie de redes de organizaciones de la sociedad civil comenzaron a ser reconocidas por Onusida. Entre esas redes destacan las siguientes:

REDTRASEX. Red de Trabajadoras Sexuales de América Latina y el Caribe

REDLACTRANS: Red de Latinoamérica y el Caribe de Personas Trans

ICW Latina: Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/sida (ICW)

Red de Jóvenes Positivos para América Latina y el Caribe

LACCASO: Consejo Latinoamericano y del Caribe de ONG con Servicio en VIH/Sida

ASICAL: Asociación Latino Americana de Gays

REDLA: Red Latinoamericana de Personas Viviendo con VIH/Sida

²⁵ Onusida. "Acerca de Onusida", sitio *web* de la Oficina Regional de Onusida para América Latina y el Caribe. <http://onusidalac.org/1/index.php/acerca-de-onusida>.

²⁶ Grupo de Cooperación Técnica Horizontal, sitio *web*. <https://gcthsida.org/>.

MLCM + LAC: Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas

REDCA+: Red Centroamericana de Personas con VIH

CARIFLAGS: Caribbean Forum for Liberation and Acceptance of Genders and Sexualities. (Foro Caribeño para la Liberación y Aceptación de Géneros y Sexualidades)²⁷

CRN+: Caribbean Sex Work Coalition (Red Caribeña de Trabajo Sexual)

GFAN: Global Fund Advocates Network (Red de Abogacía para el Fondo Mundial)

ITPC CIAT: International Treatment Preparedness Coalition (Coalición Internacional de Preparación para Tratamientos) y Coalición Internacional de Activistas de Tratamientos

GATE: Global Action for Trans Equality (Acción Mundial para la Igualdad Trans)

REDLAM: Red Latinoamericana por el Acceso a Medicamentos

- c) Complejidad (integralidad) de la respuesta al desafío del VIH y sus efectos a nivel individual y social: Sin duda alguna, el Programa Conjunto se lanza a ofrecer una respuesta amplia e integral que incluye aspectos no suficientemente abordados anteriormente. A través de sus organismos copatrocinadores, diversos aspectos relacionados con el impacto de la epidemia se comienzan a abordar. Entre otros, se incluyen cuestiones laborales, educación escolar, derechos humanos, legislación, productividad y desarrollo. Dado que los programas de VIH de OMS y OPS han quedado reducidos a su mínima expresión (5 funcionarios en Ginebra y 3 en Washington), los aspectos relacionados con salud pública son asumidos por la Secretaría del Programa Conjunto. Ello es posible gracias a la “migración” de funcionarios del extinto PMS y del Programa de la OPS al nuevo programa.
- d) Metas e impacto propuestos por las OI y esfuerzos empeñados para asegurar la inclusión de las organizaciones de la sociedad civil: Los diversos organismos copatrocinadores realizan acercamientos a la sociedad civil valiéndose de los integrantes de sus redes. Aunque muchas de esas

²⁷ *United and Strong (LGBTQI) St. Lucia*, sitio web. <https://unitedandstrongstlucia.wordpress.com/partner-organisations/>.

redes incluyen organizaciones no gubernamentales de base comunitaria, otras son grandes ONG internacionales. El mecanismo utilizado por el Programa fue el fomentar la inclusión de las organizaciones comunitarias no internacionales dentro de los grupos temáticos de país. Además, las metas propuestas gravitaron alrededor de los temas propuestos en forma de lemas para el Día Mundial del Sida, una conmemoración (de ninguna manera celebración), propuesta por el ya entonces extinto PMS y observada por primera vez el 1 de diciembre de 1988. Cabe destacar que el PNUD involucra de manera especial a una organización no gubernamental, Colectivo Sol, en sus actividades de análisis de impacto y evaluación en general de acciones que a la sazón se habían emprendido. Esta fue una selección muy acertada, dada la brillante trayectoria y amplios conocimientos de miembros de ese grupo.

El menguado programa de VIH de la OPS había perdido el reconocimiento y aprecio de los programas nacionales de sida, so pretexto de haber sido “excesivamente vertical y prescriptivo”. En contraste, la sociedad civil tuvo un mayor acercamiento hacia esta agencia de salud pública. Una agenda que favoreció el trabajo conjunto fue la de promoción de la salud sexual, que se cimentó en una definición amplia del concepto de salud sexual. En colaboración con la Asociación Mundial por la Salud Sexual se diseñaron e implementaron talleres de sensibilización sobre salud, placer e intimidad entre hombres que tienen relaciones con otros hombres. Los talleres se llevaron a cabo en el área de la frontera México-Estados Unidos, con participación de organizaciones y miembros de la sociedad civil de ambos países. El taller se denomina “Cara a cara”, y una versión abreviada se llevó a cabo en Guadalajara con el auspicio de CHECCOS (Comité Humanitario de Esfuerzo Compartido Contra el Sida A.C.) y el financiamiento del Coesida Jalisco. El taller se replicó más adelante en dos ocasiones con el apoyo y financiamiento del Censida y del Programa IMSS Oportunidades. A estas capacitaciones asistieron representantes de organizaciones de la sociedad civil y proveedores de servicios de atención primaria de salud de todas las entidades federativas.

Las Agencias y Organismos Copatrocinadores del Onusida

Onusida paulatinamente habrá de reunir los recursos de su Secretaría y de once organizaciones del sistema de las Naciones Unidas para conseguir, de

manera coordinada y responsable, unir al mundo contra el sida. Los copatrocinadores y la Secretaría de Onusida conforman el Comité de Organizaciones Copatrocinadoras (COC), que sirve como comisión permanente de la Junta Coordinadora del Programa (JCP). Este foro sirve para examinar temas de gran importancia para Onusida e incorporar las aportaciones de las organizaciones copatrocinadoras a las políticas y estrategias de Onusida. Para garantizar que los países reciban el apoyo técnico más adecuado para cada área especializada y evitar la duplicación de esfuerzos, se ha establecido un “reparto de tareas” que guía el apoyo que se ofrece. Basándose en las ventajas comparativas de cada uno de los copatrocinadores y de la Secretaría, el reparto de tareas permite a Onusida desarrollar un plan de apoyo técnico unificado y consolidado en todas las áreas de actuación del programa. Cada organización de Onusida está al frente de al menos un área técnica. Los copatrocinadores son ACNUR, UNICEF, PMA, PNUD, UNFPA, UNODC, OIT, UNESCO, OMS, el Banco Mundial y, más recientemente, ONU Mujeres.

4. Fase de Planteamiento de múltiples metas y objetivos internacionales

Elementos distintivos de esta fase

- a) Enfoque predominante con los que los organismos internacionales enfrentaron al VIH: En 1999, Onusida declara un principio fundamental del trabajo del Programa Conjunto y sus Organismos Copatrocinadores, el de fomentar y asegurarse de que hay un mayor involucrimiento de las personas que viven con VIH (GIPA, por las siglas en inglés de Greater Involvement of People Living with or Affected by HIV/AIDS). GIPA no es un proyecto ni un programa sino la visión y empeño de que las personas que viven con VIH deben gozar y ejercer sus derechos y responsabilidades. El *principio* (GIPA) incluye el derecho a la autodeterminación y participación en procesos de toma de decisiones acerca de procesos que afectan sus vidas. Onusida considera que la amplia observación del *principio* (GIPA) por los países y las agencias internacionales puede mejorar la calidad y efectividad de la respuesta al VIH.²⁸

²⁸ Onusida. “The Greater Involvement of People Living with HIV (GIPA)”, Resumen. Ginebra, marzo de 2007. https://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf.

En 1996, durante la Conferencia Internacional de Sida en Vancouver, se comunican los resultados del uso de terapias combinadas (en contraste con las hasta entonces utilizadas y parcialmente eficaces monoterapias). Aunque estas terapias (pronto llamadas TARGA²⁹ (terapia antirretroviral grandemente efectiva), TARAE³⁰ (terapia antirretroviral altamente efectiva) o simplemente TAR como traducción del inglés HAART o Highly Effective Antiretroviral Therapy) no son curativas, sí mejoran las condiciones de las personas con VIH, extendiendo su vida productiva y reduciendo o eliminando complicaciones. En cuanto el hallazgo se hace público, las comunidades afectadas exigen acceso a estos tratamientos. Sin embargo, en los primeros años después del descubrimiento, varios factores obstaculizaron el fácil acceso para la comunidad afectada. Entre los más importantes se encontraban el precio elevado de los fármacos, la cantidad de comprimidos que había que tomar cada 24 horas, la forma de consumirlos, la interacción con otros medicamentos y hasta con alimentos y, no menos importante, la gran cantidad de efectos secundarios. Las demandas de la comunidad y el empeño de las agencias se concentraron en facilitar el acceso a TARGA y al mismo tiempo hacer cabildeo con la industria farmacéutica para propugnar por la reducción de precios, el desarrollo de productos de menor toxicidad, y la preparación de presentaciones para tomas únicas de principios activos combinados. Aunque en un principio y efímeramente el Secretariado del Onusida se hizo cargo de la cooperación con los países en lo referente al TARGA o “tratamiento combinado”, dentro de la división del trabajo interagencial correspondía a la OMS ocuparse del tema.

- b) Forma en que se abordaron las interacciones con diversos sectores nacionales, incluyendo la sociedad civil: La existencia de un tratamiento, que aunque no era curativo, sí abatía el exceso de mortalidad y mejoraba las condiciones generales de salud y bienestar de las personas con VIH, generó reacciones generalizadas de esperanza, combinadas con inquietud, impaciencia y enojo por la demora en la entrega de las drogas

²⁹ Organización Panamericana de la Salud. “Terapia Antirretroviral”. <https://www.paho.org/es/temas/terapia-antirretroviral>.

³⁰ Juan Sierra Madero y Franco San Sebastián Dennise. “Tratamiento antiviral en el manejo de la infección por VIH. ¿En dónde estamos y hacia dónde vamos?” *Revista de Investigación Clínica* 56, no. 2 (abril de 2004), 222-231. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762004000200012.

que representaban (y aún representan) la diferencia entre una sobrevivida y otra relativamente prolongada.

Como la agenda de tratamiento se encontraba con la OMS (y por ende la OPS), los reclamos y protestas de la sociedad civil tenían como blanco a esta agencia, así como al sector salud gubernamental. Los precios de las drogas no bajaban con la rapidez que todas las partes interesadas esperaban, y las pocas personas que tenían acceso al tratamiento lo cubrían de su bolsillo, además de que experimentaban efectos secundarios (como lipodistrofia) y se quejaban de la dificultad para adherirse al tratamiento. Los funcionarios de organismos internacionales eran a menudo verbalmente agredidos por su supuesta “indolencia e indiferencia”. Los gobiernos argumentaban que “los tratamientos eran demasiado caros para darlos a todas las personas”.

Fue así como la OPS hizo un planteamiento basado en la racionalización de tratamientos que a la sazón eran caros. Se propuso a los gobiernos dar tratamiento solamente a las personas que se encontraran en un umbral de deterioro inmunológico (aparición de manifestaciones clínicas de deficiencia inmune). Esto reduciría de manera significativa el número de personas a ser tratadas y, conforme ese número de personas fuese aumentando, la Organización conseguiría negociar la reducción (lo que de hecho ocurrió) de los precios de los fármacos. Este planteamiento se hizo a los cuerpos directivos (autoridades de salud de los Estados miembros) de la OPS, y por algún tiempo parecía no haber eco al planteamiento de la unidad técnica.

El factor decisivo para la adopción de esta recomendación fue la iniciativa de organizaciones de la sociedad civil de interponer un recurso ante la Comisión de Derechos Humanos, demandando de esta última acciones para proteger sus vidas, puestas en riesgo por la inacción del Estado en sus países. La Comisión pidió de la OPS (su agencia de salud) un análisis detallado del porcentaje del total de personas que en cada país requerirían atención. Después de hacer cálculos basados en evidencia, ese porcentaje se encontraría alrededor de 25%. Con ello se hizo un cálculo de personas que requerirían ser tratadas y el costo total por país. La Comisión solicitó a los Estados miembros que inmediatamente interpusieran medidas cautelares. Esto permitió que las personas que más urgentemente lo necesitaban comenzaran a recibir tratamiento de forma gratuita.

- c) Complejidad (integralidad) de la respuesta al desafío del VIH y sus efectos a nivel individual y social: El éxito de la terapia combinada de anti-retrovirales inspiró a la OMS a lanzar una iniciativa conocida como “Tres para el Cinco” o 3x5. Esta iniciativa, en esencia, se dirigió a lograr que tres millones de personas con VIH estuvieran bajo tratamiento al finalizar el año 2005. La iniciativa ponía un gran énfasis en países al sur del Sahara, fuertemente afectados por la epidemia de VIH. Sin embargo, 3x5 fue vehementemente adoptada por la Organización en otras regiones del mundo, incluyendo América Latina. Desde su lanzamiento hasta el final del año 2005, todas las acciones de prevención primaria se suspendieron totalmente. Es posible que la epidemia haya tenido un crecimiento significativo³¹ que haya hecho que las ganancias en tratamiento se hayan diluido con el aumento de casos nuevos en ese periodo.³² De hecho, la OMS estimó 170 mil casos nuevos en América Latina al final de 2003 y 200 mil al final de 2005. Aunque el celo por la agenda de tratamiento es encomiable, el descuido de la agenda de prevención es una negligencia imperdonable.
- d) Metas e impacto propuestos por las OI y esfuerzos empeñados para asegurar la inclusión de las organizaciones de la sociedad civil: Desde el año 2000, los organismos internacionales proponen metas y objetivos que se codifican con números y que a menudo generan confusión a actores gubernamentales y a organizaciones de la sociedad civil. Ese año, en la Cumbre del Desarrollo de las Naciones Unidas, se hace una declaración conocida como Declaración del Milenio, que explicita ocho objetivos de desarrollo del milenio (ODM). El quinto de ellos se refiere explícitamente a enfermedades transmisibles, y primordialmente al sida (enfermedad por VIH). La visión ahí propuesta era de detener y comenzar a revertir la diseminación del VIH hacia el final de 2015, así como lograr al final de 2010 acceso universal para los que lo necesitasen. Aunque los organismos internacionales se hayan jactado de que los objetivos fueron plena y completamente alcanzados, la evidencia no parece confirmar totalmente la presunción de los directivos de dichos organismos.

³¹ Onusida/OMS. “Situación de la epidemia de SIDA”, diciembre de 2005. https://data.unaids.org/publications/irc-pub06/ept_update2005_es.pdf.

³² Onusida/OMS. “Hoja Informativa”, 21 de noviembre de 2005. https://www.who.int/hiv/FS_LatinAmerica_Nov05_sp.pdf.

Entre el 25 y el 27 de junio de 2001, por vez primera la Asamblea General de las Naciones Unidas debate en una sesión especial (conocida por el acrónimo UNGASS), en presencia de las delegaciones de los Estados miembros de la Organización, delegaciones que representaban organizaciones y redes de la sociedad y otros actores importantes de la respuesta al VIH. El Secretario General, en su discurso inaugural, recomendó enfáticamente que se debatieran los siguientes puntos: tomar las medidas necesarias para que todas las personas, en cualquier lugar y en particular los jóvenes, sepan cómo evitar la infección; eliminar la transmisión de la madre al infante; brindar tratamiento a todas las personas que lo pudieran necesitar, redoblar esfuerzos en la investigación por una vacuna, y atender las necesidades de aquellos cuyas vidas han sido devastadas por la enfermedad, incluyendo millones de huérfanos del sida. Las deliberaciones se vieron ensombrecidas por las intervenciones de participantes con visiones sexofóbicas y reaccionarias, y por aquellos representantes de gobiernos que se opusieron tenazmente a la inclusión del término “derechos humanos” en múltiples secciones del documento de trabajo.³³ A pesar de las dificultades en lograr consenso, los grupos de trabajo pudieron producir indicadores para evaluar avances en el nivel de país. En años consecutivos, México era uno de los pocos países que producía sus informes de progreso.

En el año 2004, Onusida busca facilitar la coordinación de las respuestas nacionales al sida, incluidas las implementadas por organizaciones y redes de la sociedad civil. Para ello propone tres principios orientadores. Esos principios comienzan cada uno con la cifra uno: un solo marco de trabajo en VIH/sida para coordinar los quehaceres de todos los actores y partes involucradas; una sola autoridad coordinadora de la respuesta nacional en estrecha colaboración con todos los sectores, y un solo sistema de monitoreo y evaluación elaborado, validado y endosado por todos los socios de la respuesta nacional. Esta propuesta de coordinación es llamada “Los Tres Unos”.³⁴

³³ Roseman, Mindy Jane, y Sofia Gruskin. “The UNGASS Declaration of Commitment on HIV/AIDS: One Year Later”, *Canadian HIV/AIDS Policy and Law Review* 8, no. 1 (abril de 2003). <http://hrp.law.harvard.edu/wp-content/uploads/2013/03/ungass-declaration.pdf>.

³⁴ UNAIDS. ““Three Ones’ key principles”, Conference Paper 1. 25 de abril de 2004. https://data.unaids.org/una-docs/three-ones_keyprinciples_en.pdf.

En 2010, Onusida lanza una iniciativa para el periodo 2011-2015, denominada “Llegar a Cero”.³⁵ La iniciativa se basó en tres visiones del futuro inmediato: lograr cero nuevas infecciones para 2015, cero muertes relacionadas con el sida y cero discriminación [*sic*]. Por esta razón, la iniciativa fue también conocida como “los tres ceros”. Lamentablemente tuvo escasa diseminación, y gran cantidad de organizaciones de la sociedad desconocían su existencia. Puede ser cierto que la letalidad asociada al VIH pueda haber sido casi totalmente yugulada gracias a la disponibilidad de tratamientos antirretrovirales (segundo cero), pero es cuestionable que los casos nuevos hayan cesado de presentarse y que la discriminación haya sido completamente removida.

Aparentemente, las organizaciones de la sociedad civil que no tienen un contacto cotidiano o regular con organismos internacionales no tienen conocimiento de todos los acuerdos, iniciativas, objetivos y compromisos adquiridos por gobiernos, sector privado y agencias internacionales. De hecho, no es raro constatar que los mismos funcionarios de programas nacionales no cuentan con la memoria institucional necesaria para entender lo que se ha hecho, lo que se ha hecho a medias y lo que no se ha podido o no se ha querido hacer. En esas circunstancias, las inspiraciones de los organismos internacionales son una especie de “sudoku” de valor práctico dudoso (8 ODM, 18 Indicadores Centrales de la Declaración de Compromiso de la UNGASS, 3x5, Tres Ceros, Tres Unos y así por el estilo).

5. Fase de autonomía creciente de las organizaciones de la sociedad civil

Elementos distintivos de esta fase

- a) Enfoque predominante con el que los organismos internacionales enfrentan al VIH: A partir del año 2000, el sistema de Naciones Unidas redirecciona su trabajo y vuelve a prestigiar de manera marcada una respuesta asentada en el sector de la salud. Las acciones se concentran en un paradigma esencialmente médico-clínico y, aunque ello es

³⁵ Onusida. *Llegar a cero: estrategia del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el sida* (Onusida) para 2011-2015. Onusida, 2010. https://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_es.pdf.

absolutamente esencial, parecieran haberse descuidado las acciones en materia de prevención. La UNESCO ha hecho un trabajo notable en materia de combate al hostigamiento y acoso en las escuelas, pero ha enfrentado resistencias para avanzar la agenda de educación sexual integral. El FNUAP ha conseguido exitosamente trabajar con miembros de poblaciones clave. De cualquier manera, muchos de sus miembros requieren tratamiento o prefieren practicar prevención mediante el consumo de antirretrovirales (profilaxis preexposición o PREP), lo que los devuelve al sector de la salud y, por ende, a la agencia de cooperación técnica en materia de salud (i.e. OPS).

- b) Forma en que se abordan las interacciones con diversos sectores nacionales, incluyendo la sociedad civil: Una situación extraordinariamente afortunada para las poblaciones y comunidades de personas que viven con VIH y la sociedad civil en general ha sido la creación en 2002 del Fondo Mundial para la lucha contra el sida, la Tuberculosis y la Malaria (GFTAM). El Fondo es financiado, entre otros, por el gobierno de Estados Unidos, el de Japón y el de España. Además, recibe una contribución sustantiva anual de la Fundación Bill y Melinda Gates. Los recursos del Fondo han posibilitado que los países hagan compras a precios muy asequibles de medicamentos, reactivos y otros productos de salud. El Fondo proporciona el dinero y en ocasiones hace las compras directamente de las empresas manufactureras o las gestiona por mecanismos propios que, según consideran, les permitirán ahorrar 300 millones de dólares estadounidenses entre 2018 y 2021. Es un hecho afortunado que el Fondo Mundial puede tener interlocución directa con la sociedad civil y apoyar propuestas que tengan algún mérito. Este es un caso único porque las agencias del sistema de Naciones Unidas o del Interamericano no suelen hacerlo.
- c) Complejidad (integralidad) de la respuesta al desafío del VIH y sus efectos a nivel individual y social: Como se menciona atrás, las respuestas nacionales e internacionales están mayoritariamente enfocadas en el tratamiento dirigido a conseguir y mantener la supresión viral completa, con cierto desinterés por la agenda de prevención, especialmente de prevención basada en intervenciones sobre el comportamiento. Un argumento frecuente es que las personas con carga viral indetectable no transmiten la infección, y eso permite soslayar otras acciones que interfieren con la intimidad y el placer. Estos “expertos” resisten la argumen-

tación relacionada con los riesgos de transmisión de ITS y hepatitis virales, además del posible rebote viral por fallas en la adherencia.

Independientemente de estos puntos, es una gran fortuna que las personas que viven con VIH tengan acceso a tratamientos gratuitos que les permiten tener una vida plena y sin problemas de salud y bienestar. Sin embargo, es necesario hacer un análisis profundo y colectivo acerca de las brechas que persisten en la respuesta integral al VIH. Un ejemplo de ello es que, a pesar de todo el conocimiento, avances y esfuerzos de divulgación de información, los jóvenes, especialmente los gay y trans, se siguen infectando, cuando ello ya no debería ocurrir.

d) Metas e impacto propuestos por las OI y esfuerzos empeñados para asegurar la inclusión de las organizaciones de la sociedad civil: La iniciativa más reciente de la OMS (noviembre de 2020) se relaciona con una alerta y trabajo concreto en materia de resistencias a drogas antirretrovirales por el VIH. Los fundamentos de la recomendación de la OMS es el desarrollo de un plan de acción nacional de 5 años sobre resistencia del VIH a los medicamentos. Se propone que el plan se encuentre alineado con los 5 pilares (¡sudoku de nuevo!) del Plan de Acción Mundial sobre resistencia del VIH a fármacos, a saber:

- prevención y respuesta,
- monitoreo y vigilancia,
- investigación e innovación,
- fortalecimiento de la capacidad de laboratorios, y
- gobernanza y ambientes / mecanismos favorables

Esta iniciativa es muy reciente y habrá que ver cómo las autoridades de salud del país involucran a la sociedad. Su participación es importante en la implementación y seguimiento de (por lo menos) los pilares 1, 2 y 5.

II. EL VIH Y EL SIDA EN LOS MÁRGENES, SUJETOS EMERGENTES



Prevención del VIH en hombres homosexuales, gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres de México

Juan Carlos Mendoza-Pérez
Héctor Alexis López-Barrientos

Introducción

El mundo académico tuvo que enfrentar un enorme reto al comienzo de la epidemia por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), pues su desconocimiento y el crecimiento exponencial de personas con la infección puso en jaque a los sistemas de salud, a diversos sectores vulnerabilizados y a la sociedad en general. Por ello, tanto las ciencias biológicas como las sociales/humanas movilizaron sus recursos para incidir en la emergencia sanitaria que supuso la llegada de este “nuevo virus”.

La naturaleza epidémica de la situación implicaba afrontarla desde su parte biológica, en el que el paradigma intervencionista-epidemiológico dominante en salud pública fuera la guía para la acción colectiva. Sin embargo, esta acción no podía dejar fuera otros factores que incidían en el incremento de las transmisiones. En otras palabras, también era necesario tener una perspectiva social y cultural del problema. En nuestro país, el trabajo de Galván de 1988, *El Sida en México: los efectos sociales*, condensa las primeras aproximaciones que buscaban comprender socialmente la “enfermedad del sida”, así como repercutir en la conciencia colectiva y en los espacios de poder.

La década de 1980, dentro de la que se publicó dicho trabajo, fue un hito para el movimiento político de la disidencia sexual que venía gestándose desde unos años antes a nivel mundial. Siendo la despatologización una de sus principales consignas, no es para menos que la expansión global del VIH significara un revés en esta cuestión, regresando a las identidades sexuales y de género no normativas al cajón de la enfermedad y la anomia.

González Villarreal (1988) menciona “La apuesta de los homosexuales es anodina: qué sentido tiene ya continuar construyendo mecanismos de

socialización preventiva, o dejar fluir las representaciones, ante el duelo impuesto por el sida; es cerrar un ciclo de la sexualidad de lo que se trata, de liquidar una etapa: ¿a muerte?"¹

No es casualidad la atención que ocupan los hombres homosexuales, gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres (HGBHSH).² Los datos muestran que este sector de la población es uno de los grupos con las prevalencias más altas de la infección por VIH en casi todo el mundo, siendo mayores los porcentajes en América Latina y el Caribe (junto con las mujeres trans, trabajadoras/es sexuales, personas que se inyectan drogas y personas privadas de su libertad).³

En ese sentido, desde una perspectiva en salud pública con claros virajes al análisis sociocultural, en este capítulo se abordarán las estrategias de prevención del VIH en poblaciones de HGBHSH. En la primera sección se presentará una revisión de la literatura en torno al uso del condón en México por parte de las poblaciones anteriormente mencionadas: se reportarán las distintas prevalencias y su uso en distintos años, así como lo encontrado en diferentes

¹ Roberto González Villarreal. "SIDA e identidad homosexual (Notas para una colisión circunstancial)", en *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Universidad Autónoma Metropolitana, 1988, 251.

² Para este trabajo se consideran las poblaciones gay, homosexual y bisexual como categorías de identidad sexual, mientras que los hombres que tienen sexo con hombres, como una categoría epidemiológica que se centra en la práctica sexual.

³ Patrick S. Sullivan et al. "Successes and challenges of HIV prevention in men who have sex with men", *The Lancet* 380, no. 9839 (2012), 388-99. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60955-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60955-6); Chris Beyrer et al. "The increase in global HIV epidemics in MSM", *Aids* 27, no. 17 (2013), 2665-2678. <https://doi.org/10.1097/01.aids.0000432449.30239.fe>; Glenn Milo Santos et al. "Homophobia as a barrier to HIV prevention service access for young men who have sex with men", *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 63, no. 5 (2013), 167-170. <https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e318294de80>; Patrick S. Sullivan et al. "Emerging technologies for HIV prevention for MSM: What we have learned, and ways forward", *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 63, no. suppl. 1 (2013), 102-107. <https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e3182949e85>; Sheldon R. Morris y Susan J. Little. "msm: Resurgent epidemics", *Current Opinion in HIV and AIDS* 6, no. 4 (2011), 326-32. <https://doi.org/10.1097/COH.0b013e3283476c29>; John Harold Estrada M. "La infección por VIH/sida entre hombres que tienen sexo con hombres (HSH) en América Latina", *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 22, no. 1 (2004), 107-20; Augusto Mathias et al. "Thematic synthesis HIV prevention qualitative studies in men who have sex with men (MSM)", *Colombia Médica* 50, no. 3 (2019), 201-14. <https://doi.org/10.25100/cm.v50i3.4078>.

ciudades de la República Mexicana. Además, se comentarán los principales factores vinculados al no uso de condón.

En la segunda sección, inspirándonos en el esquema de Mathias et al.⁴ sobre los tipos de prevención, se problematiza la prevención combinada y se discuten con mayor énfasis los aspectos estructurales. En la tercera sección, se presentará un análisis de las principales recomendaciones presentes en diversas investigaciones mexicanas en torno a la prevención del VIH, enfocada en estas poblaciones. Finalmente, en la última sección, se describen las estrategias preventivas dirigidas hacia los HGBHSH más actuales, algunas ya implementadas y otras aún en fase de investigación.

Revisión del uso de condón en hombres homosexuales, gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres de México: 1988-2020

En el trabajo de Galván de 1988 se encuentra un capítulo dedicado exclusivamente al análisis del uso del condón. Clark Taylor, autor de este capítulo, explica detalladamente una serie de pasos para utilizar correctamente este método de barrera, además de brindar varias recomendaciones tales como elegir el condón correcto, aprender a disfrutar los condones, la negociación del uso del condón, así como los cuidados que estos deberían de tener, todo ello con la finalidad de mostrar las bondades de su uso como el método ideal de prevención del VIH.⁵

Es importante mencionar que, para el contexto y momento histórico de la epidemia, el condón era la única estrategia biomédica que más eficacia tenía en cuanto a la prevención del VIH. Por ello, había un énfasis en que las poblaciones, principalmente de HGBHSH, incluyeran dentro de su vida sexual su uso, siendo esta la principal estrategia preventiva desde la década de 1980.

A pesar de que en la actualidad existen dos tipos de condones, interno y externo, para este trabajo nos centraremos en el externo, o más conocido como condón masculino. La vigencia del uso del condón como estrategia de salud pública radica, aunque con sus bemoles, en su disponibilidad y accesibilidad.

⁴ Mathias et al. "Thematic synthesis HIV prevention qualitative studies".

⁵ Clark Taylor. "Uso del condón. Prevención del SIDA e incremento del disfrute sexual", en *El Sida en México: los efectos sociales*, 379-90, México: Universidad Autónoma Metropolitana, 1988.

Son productos que pueden encontrarse a la venta en cualquier farmacia, en centros de salud de forma gratuita y a través de organizaciones de la sociedad civil. Aún más, en los Estados Unidos de América se ha reportado que el uso del condón en poblaciones de HSH tenía un 70% de efectividad para la prevención del VIH cuando los participantes reportaban haber tenido sexo anal con parejas masculinas con VIH, siempre que utilizaban este tipo de protección.⁶

Los condones ofrecen una defensa sustancial pero parcial contra la transmisión del VIH cuando se usan de manera constante. Al ser esta la principal apuesta en prevención durante más de 30 años es importante reflexionar cómo ha sido el comportamiento histórico de su uso en el contexto mexicano. Por ello, para este trabajo se realizó una revisión de la literatura epidemiológica en la que se indagó el uso del condón en poblaciones de HGBHSH. Este ejercicio no pretende ser exhaustivo, ya que en la revisión se tomó en cuenta la accesibilidad y disponibilidad de la literatura en bases de datos y/o en internet. Sin embargo, se contemplan la mayoría de los estudios realizados desde la década de 1980, hasta la actualidad.

Se revisaron artículos científicos y reportes de trabajo de encuestas realizadas en nuestro país, explorando los títulos del trabajo y autores(as), así como el año, lugar y poblaciones de estudio. El tamaño de la muestra se tomó a partir de aquel número que permitiera distinguir la prevalencia del uso de condón. En cuanto a la variable “uso de condón”, se reportan las distintas formas en las que este fue investigado, así como las prevalencias encontradas.

Principales resultados

Fueron revisados 12 trabajos de investigación (véase cuadro 1), los cuales se realizaron entre 1988 y el año 2020. Tres de ellos son de participación nacional no probabilística, dos realizados con muestras de distintas ciudades, tres específicamente en la Ciudad de México y el área metropolitana, tres en ciudades del norte del país y solo uno en el sur de la República. Así, se considera que contamos con elementos de análisis suficientes dentro de un panorama geográfico diverso.

⁶ Dawn K. Smith et al. “Condom effectiveness for HIV prevention by consistency of use among men who have sex with men in the United States”, *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 68, no. 3 (2015), 337-44. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000000461>.

En cuanto a las poblaciones que fueron estudiadas, se encontró que la principal categoría en las investigaciones de mayor antigüedad (1988-1993) fue la de hombres homosexuales; posteriormente, de 1999 a 2007, se suman las categorías de hombres bisexuales y hombres que tienen sexo con hombres, y es a partir de 2006 que aparece la categoría de hombres gays.

Sobre las formas en las que se indagó el uso de condón, se observa que no existe uniformidad en la forma de hacerlo. En algunos casos se reporta sin temporalidad definida (p. ej., “siempre o generalmente usa condones para coito”); para otros casos se define temporalidad (p. ej., “uso de condón en la última relación sexual”); también se encuentran aquellos en los que se define temporalidad y tipo de pareja sexual (p. ej., “uso de condón en la última relación sexual de acuerdo con el tipo de pareja”) y, finalmente, otras abordan el tipo de práctica sexual (p. ej., sexo insertivo o receptivo).

Es relevante problematizar esta situación ya que esto puede ser un obstáculo para la comparabilidad, resultando en una posible pérdida de validez y de confiabilidad para generalizar los hallazgos.⁷ Por ello, es importante que este análisis se lea como un ejercicio de exploración individual de lo que cada trabajo reportó en distintos momentos de la epidemia del VIH.

Las prevalencias de uso de condón más bajas se reportaron al referirse a las prácticas de sexo oral. En cuanto a las prácticas de sexo anal, que son aquellas que tienen mayor relevancia para la infección del VIH,⁸ las prevalencias más bajas del uso del condón se reportaron en los estudios de 1988 (25-33.7%), posteriormente presentándose prevalencias más altas (entre el 50% al 80%) en los trabajos de 1992 a 2020. Los menores porcentajes de uso de condón en la década del 2000 se presentaron en el estudio de 2015 en cuanto a la *primera relación sexual*, tanto en hombres gays como en bisexuales (45.3% y 44.8% respectivamente), mientras que el mayor uso se reportó en el estudio de 2005 en el que se indagó su uso relacionado con la *última relación sexual con parejas ocasionales* (80.6%). Respecto a la década siguiente, se documentó que el uso de condón en las distintas prácticas reportadas fue de alrededor del 60%, en la mayoría de los estudios. Sin embargo, para 2020, se presentó un 50.6% de uso de condón, específicamente relacionado con la *última relación sexual del último mes*.

⁷ José Antonio Izazola Licea et al. “Transmisión homosexual del VIH/SIDA en México”, *Salud Pública de México* (enero de 1995), 602-614.

⁸ Pragna Patel et al. “Estimating per-act HIV transmission risk”, *AIDS* 28, no. 10 (19 de junio de 2014). 1509-1519, <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000000298>.

CUADRO 1

Reporte de uso de condón en hombres homosexuales, gays, bisexuales y en otros hombres que tienen sexo con hombres en literatura científica de 1988 a 2020.*

Nombre del trabajo	Año en que se realizó la investigación	Variable uso de condón	N	Porcentaje	Lugar	Población de estudio
Comportamiento sexual y abuso de drogas en homosexuales, prostitutas y prisioneros en Tijuana, México ⁹	1988	Siempre o generalmente usa condones para coito			Tijuana, Baja California	Homosexuales /bisexuales
		Anal	55	25		
		Oral	9	4.3		
Transmisión homosexual del VIH/ sida en México ¹⁰	1988	Uso de condón en la última relación sexual			Acapulco, Guerrero; Guadalajara; Jalisco; Mérida; Yucatán; Ciudad de México; Monterrey, Nuevo León, y Tijuana, Baja California.	Homosexuales
		Práctica homosexual	482	25.8		
		Práctica bisexual	176	33.7		

* Nota: Los años en los que se realizó la investigación pueden variar del año de publicación.

⁹ F. Guerena Burgueno et al. "Comportamiento sexual y abuso de drogas en homosexuales, prostitutas y prisioneros en Tijuana, México", *Revista Latinoamericana de Psicología* 24, no. 1-2 (1992), 85-96.

¹⁰ Izazola Licea et al. "Transmisión homosexual del VIH/SIDA en México".

Nombre del trabajo	Año en que se realizó la investigación	Variable uso de condón	N	Porcentaje	Lugar	Población de estudio
Sexual behavior patterns and HIV risks in bisexual men compared to exclusively heterosexual and homosexual men ¹¹	1992-1993	Uso de condón en los últimos 5 años de acuerdo con el género de la pareja sexual. ¹²	39		Ciudad de México y Área Metropolitana.	Homosexuales
		Uso de condón para sexo oral insertivo		14		
		Uso de condón para sexo oral receptivo		15		
		Uso de condón para sexo anal insertivo		74		
		Uso de condón para sexo anal receptivo		71		
		Uso de condón cuando el responsable pagaba para tener relaciones sexuales		100		

¹¹ José Antonio Izazola-Licea et al. "Sexual behavior patterns and HIV risks in bisexual men compared to exclusively heterosexual and homosexual men", *Salud Pública de México* 45, no. suppl. 5 (2003), S662-S671. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342003001100012>.

¹² Solo datos para parejas de sexo masculino.

Nombre del trabajo	Año en que se realizó la investigación	Variable uso de condón	N	Porcentaje	Lugar	Población de estudio
Hombres que tienen sexo con hombres: conocimientos y prácticas sexuales en relación a la epidemia del VIH/sida en Mérida, Yucatán, México ¹³	1999-2000	Siempre utiliza condón	50	70	Mérida, Yucatán	Hombres que tienen sexo con hombres
Opresión internalizada y prácticas sexuales de riesgo en varones homo- y bi-sexuales de México ¹⁴	2001	Uso consistente de condón para sexo insertivo	183	62.8	Ciudad de México	Bisexuales / homosexuales
		Uso consistente de condón para sexo receptivo	139	64.2		

¹³ Ligia Vera-Gamboa et al. "Hombres que tienen sexo con hombres: conocimientos y prácticas sexuales en relación a la epidemia del VIH/SIDA en Mérida, Yucatán, México", *Revista Biomédica* 15, no. 3 (2004), 157-163. <http://www.uady.mx/sitios/biomedic/revbiomed/pdf/rb041533.pdf>.

¹⁴ Luis Ortiz Hernández y María Isabel García Torres. "Opresión internalizada y prácticas sexuales de riesgo en varones homo- y bi-sexuales de México", *Revista de Saúde Pública* 39, no. 6 (2005), 956-964.

Nombre del trabajo	Año en que se realizó la investigación	Variable uso de condón	N	Porcentaje	Lugar	Población de estudio
Prácticas sexuales de las poblaciones vulnerables a la epidemia de VIH/sida en México. Hombres que tienen sexo con hombres ¹⁵	2005	Uso de condón en la última relación sexual de acuerdo con el tipo de pareja	40	77.8	Acapulco, Guerrero; Monterrey, Nuevo León; Nezahualcóyotl, Estado de México, y Tampico, Tamaulipas.	Hombres que tienen sexo con hombres
		Usó condón con parejas a las que les pagó	53	76.9		
		Usó condón con parejas que le pagaron	412	65.6		
		Usó condón con parejas estables	595	80.6		
		Usó condón con parejas ocasionales				

¹⁵ Cecilia Gayet et al. "Hombres que tienen sexo con hombres", en *Prácticas sexuales de las poblaciones vulnerables a la epidemia de VIH/SIDA en México*, Ángulos del SIDA 8, México: Censida / FLACSO, 2007, 59-73.

Nombre del trabajo	Año en que se realizó la investigación	Variable uso de condón	N	Porcentaje	Lugar	Población de estudio
Factores asociados con el uso inconsistente de condón en hombres que tienen sexo con hombres de Ciudad Juárez. ¹⁶	2006-2007	Frecuencia de uso de condón en las prácticas sexuales	150	60.7	Ciudad Juárez, Chihuahua	Hombres que tienen sexo con hombres
		Siempre para penetración anal receptiva				
		Siempre para penetración anal insertiva				
		Siempre para sexo oral receptivo				
		Siempre para sexo oral insertivo				
Profile of gay men in Mexico City: results of a survey of meeting sites ¹⁷	2006-2007	Uso de condón en el último encuentro sexual	2900	82	Ciudad de México	Hombres gays

¹⁶ Juan C. Mendoza-Pérez y Luis Ortiz-Hernández. "Factores asociados con el uso inconsistente de condón en hombres que tienen sexo con hombres de Ciudad Juárez", *Revista de Salud Pública* 11, no. 5 (2009), 700-712. <https://doi.org/10.1590/S0124-00642009000500003>.

¹⁷ Juan Pablo Gutiérrez. "Profile of gay men in Mexico City: results of a survey of meeting sites", *Tropical Medicine & International Health* 17, no. 3 (1 de marzo de 2012), 353-360. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2011.02934.x>.

Nombre del trabajo	Año en que se realizó la investigación	Variable uso de condón	N	Porcentaje	Lugar	Población de estudio
Correlates of condomless anal sex among men who have sex with men (MSM) in Tijuana, Mexico: The role of public sex venues ¹⁸	2012-2013	Uso de condón para sexo anal con una pareja hombre en los últimos 2 meses	201	62	Tijuana	Hombres que tienen sexo con hombres

¹⁸ Shirley J. Semple et al. "Correlates of condomless anal sex among men who have sex with men (MSM) in Tijuana, Mexico: The role of public sex venues", PLOS ONE 12, no.10 (1 de octubre de 2017): e0186814. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0186814>.

Nombre del trabajo	Año en que se realizó la investigación	Variable uso de condón	N	Porcentaje	Lugar	Población de estudio
Principales Resultados del Diagnóstico situacional de personas lesbianas, gays, bisexuales, transgénero, travestis, transexuales, intersexuales y queers de México 2015. Segunda parte ¹⁹	2015	Uso de condón en la primera relación sexual	4077	45.3	República Mexicana, participación nacional	Hombres gays/homosexuales y hombres bisexuales
		Gays/homosexuales				
		Hombres bisexuales	632	44.8		
		Uso de condón en la última relación sexual				
Metodología de una encuesta por internet para hombres que tienen sexo con hombres en México ²⁰	2017	Gays/homosexuales	3178	62.9	República Mexicana. Participación nacional	Hombres que tienen sexo con hombres
		Hombres bisexuales	451	63.9		
		Sexo anal sin usar condón en los últimos doce meses	8061	61.6		

¹⁹ Juan Carlos Mendoza et al. "Principales resultados del diagnóstico situacional de personas lesbianas, gays, bisexuales, transgénero, travestis, transexuales, intersexuales y queers de México 2015. Segunda parte", Ciudad de México, 2016. <https://goo.gl/hTEHMU>.

²⁰ Ricardo Baruch-Domínguez et al. "Metodología de una encuesta por internet para hombres que tienen sexo con hombres en México" (en prensa), s/l, s/f.

Nombre del trabajo	Año en que se realizó la investigación	Variable uso de condón	N	Porcentaje	Lugar	Población de estudio
Encuesta Mexicana de Vivencias LGBT+ ante la Covid-19 ²¹	2020	Uso de condón en la última relación en el último mes	643	50.6	República Mexicana. Participación nacional.	Gays / bi-sexuales

²¹ Juan Carlos Mendoza-Pérez. "Encuesta Mexicana de Vivencias LGBT+ ante la Covid-19", Ciudad de México, 2021.

Factores vinculados al no uso de condón por parte de hombres homosexuales, gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres de México: 1988-2020

De la revisión de literatura de investigaciones que abordaron el uso del condón, se examinaron los factores que estaban vinculados con el no uso o inconsistencia de uso de condón en poblaciones de HGBHSH. Algunos estudios reportaron un análisis estadístico multivariado para demostrar asociación o identificar factores de riesgo, mientras otros muestran prevalencias de respuestas a preguntas directas sobre los motivos por los que no se utilizaba el condón.

Para efectos de este apartado de tipo descriptivo, se tendrá como enfoque la revisión de los factores vinculados al no uso de condón y no en los valores o medidas de asociación. Para esto, se realizó un análisis de contenido dirigido²² en el que los factores reportados en México se vincularon a las categorías del “Modelo ecológico para entender la vulnerabilidad de los HSH para adquirir la infección por el VIH”.²³ Este modelo clasifica los factores a los que están expuestos los HGBHSH en siete niveles que van desde el nivel individual (p. ej., estilos de vida) al nivel colectivo (p. ej., nivel socioeconómico) (véase figura 1).

Individual

Actitud hacia el uso de condón

En Ciudad Juárez, en 2006-2007, se reportó que los HSH que tenían actitudes negativas hacia el uso de condón presentaron mayor riesgo de uso inconsistente de condón en la penetración anal receptiva o insertiva.²⁴ En 2015 se

²² Hsiu-Fang Hsieh y Sarah E. Shannon. “Three Approaches to Qualitative Content Analysis”, *Qualitative Health Research* 15, no. 9 (1 de noviembre de 2005), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>.

²³ Percy Fernández-Dávila. “¿Por qué hay algunos hombres que tienen sexo con hombres que no están usando el condón?”, *Monográfico* 1, no. 6 (2015), 25-33. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5360082>.

²⁴ Mendoza-Pérez y Ortiz-Hernández. “Factores asociados con el uso inconsistente de condón”.

reportó que 10% de los hombres gays participantes no habían utilizado condón en su última relación sexual porque no les gustaba o no habían querido.²⁵

Edad

En el estudio de Ciudad Juárez, se reportó que el grupo de menor edad presentaba mayor riesgo de uso inconsistente de condón en la práctica de penetración anal receptiva e insertiva.²⁶

Consumo de droga

Se encontró que el consumo de alcohol y uso de drogas aumentaba el riesgo de uso inconsistente de condón cuando se practicaba sexo oral receptivo e insertivo en HSH de Ciudad Juárez.²⁷

Salud mental

En Tijuana se reportó que los mayores niveles de no uso de condón en sexo anal se asociaron con síntomas depresivos y altos puntajes de compulsividad sexual.²⁸

Homofobia interiorizada

La actitud negativa hacia la transgresión de estereotipos de género por parte de hombres gays y bisexuales de la Ciudad de México se relacionó con mayor riesgo de sexo insertivo y receptivo sin el uso de condón.²⁹

²⁵ Mendoza et al. "Principales resultados del diagnóstico situacional".

²⁶ Mendoza-Pérez y Ortiz-Hernández. "Factores asociados con el uso inconsistente de condón".

²⁷ Ídem.

²⁸ Shirley J. Semple et al. "Correlates of condomless anal sex among men who have sex with men (MSM) in Tijuana, Mexico: The role of public sex venues", *PLOS ONE* 12, no. 10 (1 de octubre de 2017): e0186814. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0186814>.

²⁹ Ortiz Hernández y García Torres. "Opresión internalizada y prácticas sexuales de riesgo".

No planeación de los encuentros sexuales

Hombres gays y bisexuales de distintas partes de la República Mexicana que reportaron no haber utilizado condón en su última relación sexual, respondieron que uno de los motivos por los que no lo utilizaron fue que no habían planeado tener relaciones sexuales.³⁰

Interpersonal

Pareja estable

Tener pareja estable, de confianza o con vínculos afectivos fue uno de los motivos principales de hombres gays y bisexuales de distintas partes de México que reportaron no haber utilizado condón en su última relación.³¹

Contextual

Espacios de encuentro

En un estudio realizado en Tijuana (2012-2013) se encontró que buscar parejas sexuales en la vía pública se asociaba significativamente con el no uso de condón durante las prácticas de sexo anal.³²

Comunitario

Identidad homosexual

Los HSH de Ciudad Juárez que reportaron ser homosexuales en comparación con los que se asumieron como heterosexuales, tuvieron mayor riesgo de uso

³⁰ Mendoza et al. "Principales resultados del diagnóstico situacional".

³¹ Ídem.

³² Shirley J. Semple et al. "Correlates of Sexual Violence among Men Who Have Sex with Men in Tijuana, Mexico", *Archives of Sexual Behavior* 46, no. 4 (2017), 1011-1023. <https://doi.org/10.1007/s10508-016-0747-x>.

inconsistente de condón en la práctica de recibir semen en el ano o en la boca.³³

Programa de profilaxis preexposición (PrEP)

En Tijuana se encontró una asociación entre el no uso de condón y el preferir la PrEP como principal opción de prevención del VIH. Sin embargo, los hallazgos sugieren que el uso de la PrEP puede no conducir a una disminución generalizada del uso de condones entre HSH en Tijuana.³⁴

Social

Estigma percibido

En un estudio realizado en la Ciudad de México (2001) se reportó que los hombres gays o bisexuales que respondieron que sus familiares podían reaccionar con agresión hacia los homosexuales tuvieron más riesgo de practicar sexo insertivo sin condón.³⁵

Estructural

Los HSH de Ciudad Juárez de estrato socioeconómico medio fueron los que tuvieron mayor riesgo de uso inconsistente de condón en la penetración anal receptiva.³⁶

³³ Mendoza-Pérez y Ortiz-Hernández. "Factores asociados con el uso inconsistente de condón".

³⁴ H. A. Pines et al. "HIV Prevention Method Preferences within Sexual Partnerships Reported by HIV-Negative MSM and TW in Tijuana, Mexico", *AIDS and Behavior* 24, no. 3 (2020), 839-846. <https://doi.org/10.1007/s10461-019-02492-x>.

³⁵ Ortiz Hernández y García Torres. "Opresión internalizada y prácticas sexuales de riesgo".

³⁶ Mendoza-Pérez y Ortiz-Hernández. "Factores asociados con el uso inconsistente decondón".

En resumen, en esta revisión los factores individuales vinculados a prácticas sexuales sin el uso del condón son los que predominan en los hallazgos de las diversas investigaciones. Sin embargo, es importante discutir que este nivel está subsumido a otros niveles más amplios como lo son el interpersonal, comunitario, social y estructural.³⁷

Tradicionalmente, el uso del condón se ha centrado en la responsabilidad individual; sin embargo, su uso está determinado por una serie de entramados complejos que en la actualidad no termina por comprenderse del todo. Por ejemplo, se ha puesto poco énfasis en la discriminación por orientación sexual como uno de los factores de mayor relevancia, ya que el sistema colectivo de normas de género es negativo hacia los comportamientos sexuales de HGBHSH.

Esto, en combinación con una trayectoria desfavorable de vida, pudiera tener resultados, desde lo estructural, en condiciones sociales adversas, niveles de pobreza, desigualdad en el acceso a la información sobre salud sexual o servicios de salud; y en lo individual, en estrés, dificultades en las relaciones de pareja, daños a la salud mental como sentimientos de autorrechazo, culpa, tristeza, aislamiento, depresión y conductas autodestructivas, que puedan terminar traduciéndose en comportamientos de riesgo para la salud, como por ejemplo, aquellos asociados al VIH.³⁸

³⁷ Fernández-Dávila. "¿Por qué hay algunos hombres que tienen sexo con hombres que no están usando el condón?".

³⁸ Ilan H. Meyer. "Minority stress and mental health in gay men", *Journal of Health and Social Behavior* 36, no. 1 (marzo de 1995), 38-56; José Arturo Granados-Cosme y Guadalupe Delgado-Sánchez. "Identity and mental health risks for young gays in Mexico: recreating the homosexual experience", *Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro* 24, no. 5 (2008), 1042-1050; Rafael M. Díaz et al. "Sexual risk as an outcome of social oppression: data from a probability sample of Latino gay men in three U.S. cities", *Cultural Diversity & Ethnic Minority Psychology* 10, no. 3 (agosto de 2004), 255-267. <https://doi.org/10.1037/1099-9809.10.3.255>.



FIGURA 1. Modelo ecológico de factores vinculados al no uso de condón por parte de hombres homosexuales, gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres de México: 1988-2020

Lo estructural: un asunto pendiente en la prevención del VIH en hombres homosexuales, gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres

Si queremos hablar de la prevención a nivel estructural, tenemos que hacer referencia a una de las estrategias de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (Onusida) en la acción conjunta para prevenir el VIH a nivel mundial: la prevención combinada.³⁹ Esta acción propuesta para disminuir los índices de transmisión responde a un cambio paradigmático en las cuestiones de salud pública desde la década de 1980, a la que tenemos que hacer referencia si buscamos entender por qué se considera el nivel estructural dentro de las políticas públicas en materia de salud.

³⁹ Aunque Sullivan et al. mencionan que no es algo nuevo, sí que es una estrategia globalizada recientemente.

Ya decíamos que, en sus inicios, los organismos internacionales y los gobiernos estatales tuvieron la necesidad urgente de saber cómo funcionaba y afectaba biológicamente el virus y la consecuente enfermedad, para después tomar acciones concretas inmediatas para bajar el crecimiento exponencial de los nuevos casos. En ese sentido se inscribe el modelo epidemiológico conductual que, en pocas palabras, significó la restricción de la sexualidad a factores esencialistas-conductuales culpabilizantes, pues redujo la responsabilidad al nivel del individuo, y en particular a aquellas personas identificadas dentro de los “grupos de riesgo”, por sus conductas, prácticas y/o actitudes no acordes con una sexualidad heteronormativa.⁴⁰

Sin embargo, la estrategia fue insuficiente, además de que estigmatizaba y segregaba a los HGBHSH y demás grupos mayormente afectados por la epidemia. Por ello, se dio un cambio hacia un paradigma más humanista que tomaba en cuenta el contexto social en el que se inscribían los individuos, los cuales dotaban de significaciones particulares a la prevención/cuidado y al riesgo. No obstante, pese a tomar en cuenta este contexto de los HGBHSH, el paradigma se centró nuevamente en la enumeración de prácticas y conductas, pero ahora con especificidades sociales: ya no son grupos de riesgo, sino comportamientos de riesgo.⁴¹

Por esta razón, pese a las ventajas que evidenció este cambio, aún eran insuficientes para bajar los índices de nuevos casos en los HGBHSH. Así, a inicios del presente siglo, surge el modelo político-económico. Este modelo supuso introducir la idea de que los factores estructurales (desigualdades económicas, sociales y culturales) son clave para entender e incidir socialmente en la pandemia por el VIH, así como hablar de vulnerabilidad social de grupos específicos poblacionales en relación al virus y su contexto sociocultural de pertenencia, como lo son los HGBHSH —en especial los jóvenes, afrodescendientes o indígenas—, las personas trans, trabajadoras/es sexuales, personas que se inyectan drogas, y personas privadas de su libertad.⁴²

Entonces, con este breve panorama, observamos el contexto en el que surgió el modelo de la prevención combinada. Aunque Estrada⁴³ mencionó una superación de los modelos anteriores —puesto que se modificaron ciertas

⁴⁰ Estrada M. “La infección por VIH/sida”.

⁴¹ Ídem.

⁴² Ídem.

⁴³ Ídem.

ideas como la de “grupos de riesgo” —, la realidad es que estos tres coexisten en la actualidad y se reflejan en el paradigma de la prevención combinada.

Entonces, “el Onusida define la prevención combinada de la infección por el VIH como el conjunto de programas comunitarios fundamentados en los derechos y la evidencia que promueve una combinación de intervenciones biomédicas, comportamentales y estructurales, diseñadas con el propósito de satisfacer las necesidades de prevención de la infección por el VIH de personas y comunidades específicas”.⁴⁴

Por ende, decimos que la prevención combinada es el anclaje histórico, en materia de salud pública, de los modelos prevencionistas surgidos desde inicios de la pandemia en la década de 1980 hasta la actualidad. Y bueno, un modelo integracionista que toma en cuenta factores biológicos (biomedicina), individuales (psicológicos-comportamentales) y estructurales (desigualdades socioculturales), y los combina en una estrategia inteligente localizada en un espacio concreto, es mejor que solo la aproximación por una sola variable.⁴⁵

En efecto, varios estudios recientes sobre las estrategias de prevención del VIH se circunscriben a este modelo,⁴⁶ y aunque algunos se enfocan en un tipo de intervención (psicológica o social), todos reconocen, de una u otra forma, los tres niveles de actuación. Sin embargo, no se puede negar que la gran mayoría de recursos sobre el VIH aún se enfocan únicamente en los aspectos biológicos. Por esta razón, ahora hablaremos de las estrategias de prevención a nivel estructural y las respuestas de los HGBHSH ante este.

Sin caer en cierto pesimismo, el nivel de prevención estructural no habla tanto de un aspecto positivo de la prevención, sino de los factores que limitan la posibilidad de acceso a los servicios integrales médicos de las poblaciones más afectadas por la pandemia, entre estos los HGBHSH. Cuando hablamos de

⁴⁴ Organización Panamericana de la Salud. “Prevención Combinada de la Infección por el VIH”, Organización Panamericana de la Salud, 2021.

⁴⁵ Sullivan et al. “Successes and challenges of HIV prevention”.

⁴⁶ Agostina Aixa Gagliolo y Susana Margulies. “Amenazador y amenazado: indetectabilidad, riesgo y sexualidad en la era del «tratamiento como prevención» del VIH-Sida”, *Anthropologica* 38, no. 44 (2020), 209-234, <https://doi.org/10.18800/anthropologica.202001.009>; Mathias et al. “Thematic synthesis HIV prevention qualitative studies”; Sullivan et al. “Successes and challenges of HIV prevention”; Beyrer et al. “The increase in global HIV epidemics in MSM”; Santos et al. “Homophobia as a barrier to HIV prevention”; Sullivan et al. “Emerging technologies for HIV prevention for MSM”; Morris y Little, “MSM: Resurgent epidemics”; Estrada M., “La infección por VIH/sida”.

desigualdad estructural, debemos tener presente que pensamos en algún elemento ideológico/simbólico materializado en prácticas concretas que jerarquizan a los individuos en el plano social. Y, al ser estructura, es un esqueleto que sostiene las relaciones sociales, jerarquías, pensamientos e instituciones de un grupo.

En el caso de la salud pública en la prevención/atención del VIH, hablamos de tres componentes estructurales que limitan el acceso a las tecnologías biomédicas, que repercuten en las prácticas/percepciones de cuidado/autocuidado (prevención y riesgo) y, por supuesto, conlleva respuestas políticas ante la situación desigual/crecimiento de la transmisión: la homofobia, el racismo y el género.⁴⁷

Podemos decir que los estudios de Sullivan et al.,⁴⁸ Beyrer et al.,⁴⁹ Santos et al.,⁵⁰ Morris y Little,⁵¹ y Mathias et al.⁵² se inscriben en este reconocimiento de la homofobia como elemento que explica la prevalencia del VIH en HGBHSH, así como en el acceso a los servicios de salud y en las prácticas de autocuidado —o, mejor dicho, de riesgo— de este grupo de hombres.

Aunque solo uno señala tal cual el concepto de homofobia, los demás lo reconocen al hablar del prejuicio, estigma, discriminación y violencia de la que son objeto los HGBHSH, con y sin VIH —sobre todo hombres jóvenes—, por parte del personal de salud o personas trabajadoras de otros rubros en instituciones de salud, de funcionarios públicos encargados de regular, legislar o hacer cumplir las leyes específicas sobre discriminación o políticas públicas sobre el VIH —o negarlas, en países donde la homosexualidad es un delito—, y de parte de la sociedad en general que lleva, en muchos casos, a una homofobia interiorizada para algunos HGBHSH —o el famoso “clóset” en Latinoamérica—; lo que repercute en las prácticas de cuidado: no hacerse la prueba, negar sus encuentros homoeróticos con el personal de salud, no acudir a las clínicas de atención, no usar condón, no hacerse testeos regulares, el miedo a la vio-

⁴⁷ Podríamos agregar otros elementos, como el machismo o el clasismo, pero rescatamos los principales elementos que mencionan los artículos revisados para el caso de los HGB.

⁴⁸ Sullivan et al. “Successes and challenges of HIV prevention”.

⁴⁹ Beyrer et al. “The increase in global HIV epidemics in MSM”.

⁵⁰ Santos et al. “Homophobia as a barrier to HIV prevention”.

⁵¹ Morris y Little, “MSMH: Resurgent epidemics”.

⁵² Mathias et al. “Thematic synthesis HIV prevention qualitative studies”.

lencia/maltrato por no tener respaldo legal —o porque este no se cumple—, entre otras.⁵³

Por otro lado, aunque pareciera incompatible el racismo con la preeminencia/limitantes del cuidado del VIH en HGBHSH, la realidad es que es un elemento estructural clave para entender los factores antes mencionados en grupos focalizados de HGBHSH, que presentan aún más desventajas que los otros: los HGBHSH racializados. Aunque los trabajos que hablan sobre el tema no reconocen el papel del racismo⁵⁴ cuando describen una mayor incidencia en HGBHSH afroamericanos jóvenes de los Estados Unidos y Reino Unido, —además de la limitación infraestructural para acceder a los tratamientos y/o métodos de prevención, como la PrEP, diferenciándolos de los HGBHSH blancos (incluso uno afirma que los HGBHSH afroamericanos tienen mayor posibilidad de tener encuentros recurrentes en los 6 meses previos, a diferencia de los blancos)—, están haciendo explícita la cuestión racial como elemento estructural que potencia los problemas respecto al VIH.

En la cuestión de las relaciones de género, sobre todo como factor que afecta las estrategias de prevención de HGB, nos referimos a una sección del trabajo de Estrada⁵⁵ que habla sobre el contexto cultural de los estudios de sexualidad entre hombres, específicamente sobre el tema de la masculinidad. Aunque más enfocado en el grupo de hombres con prácticas homoeróticas, este autor piensa cómo las representaciones sobre la masculinidad hegemónica —y su situación de poder— conllevan comportamientos y/o prácticas concretas respecto al VIH en hombres latinoamericanos similares a las de cualquier actividad que comprometa la hombría. En otras palabras, no cuidarse o no usar condón y/o ponerse en riesgo es “cosa de hombres”.

Por último, para el caso de nuestro país, vemos cómo la discriminación y la homofobia por parte de los gobiernos locales, medios de comunicación, legisladores y la sociedad en general se asocian con un tratamiento ambiguo de las políticas en salud pública en cuanto a la estrategia de prevención del VIH y, por ende, con la falta de acceso oportuno, seguro y eficaz de los HGBHSH a los mecanismos de prevención. Aunque los servidores públicos no

⁵³ Sullivan et al. “Successes and challenges of HIV prevention”; Beyrer et al. “The increase in global HIV epidemics in MSM”; Santos et al. “Homophobia as a barrier to HIV prevention”; Morris y Little, “MSM: Resurgent epidemics”.

⁵⁴ Beyrer et al. “The increase in global HIV epidemics in MSM”; Morris y Little, “MSM: Resurgent epidemics”. Hay que destacar que ambos trabajos son estadounidenses.

⁵⁵ Estrada M., “La infección por VIH/sida”.

admiten abiertamente estas prácticas discriminatorias contra las personas con VIH —que incluye a HGBHSH con VIH—, organizaciones de la sociedad civil y de derechos humanos señalan estas y otras acciones discriminantes y homófobas por parte de estos, así como en la vivencia diaria —siendo el caso extremo los crímenes de odio—, lo que se asocia con prácticas sociales lesivas para la salud y el bienestar de personas que viven con VIH, incluyendo a los HGBHSH mexicanos.⁵⁶

Recomendaciones en torno a la prevención del VIH en hombres homosexuales, gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres de México: 1988-2020

En diversos estudios de la literatura que se han producido en torno a las prácticas sexuales de los HGBHSH, se han emitido una serie de recomendaciones para la prevención del VIH en estas poblaciones. Estas recomendaciones, a través del análisis de contenido, han sido agrupadas en 8 temas: estructurales, educación para la salud, espacios de alcance, pareja, prevención combinada, consumo de drogas, distribución de condones y salud mental. Los temas serán presentados en orden, iniciando con el tema que tuvo mayor frecuencia de aparición en los distintos estudios y finalizando con el de menor frecuencia (Figura 2).

Estructural

Dentro de las recomendaciones se encuentra el realizar acciones que disminuyan el estigma asociado a la homosexualidad. Esto puede incluir la generación de políticas públicas de promoción y prevención dirigidas a HGBHSH y de campañas de no discriminación por orientación sexual.⁵⁷ Dentro de las estrategias se deben incorporar aspectos sobre heterosexismo y formas de

⁵⁶ Emanuel Orozco-Núñez et al. “Mapeo político de la discriminación y homofobia asociadas con la epidemia de VIH en México”, *Salud Pública de México* 59, no. 1 (2017), 8–9, <https://doi.org/10.21149/7756>.

⁵⁷ Vera-Gamboa et al. “Hombres que tienen sexo con hombres”; Mendoza-Pérez y Ortiz-Hernández, “Factores asociados con el uso inconsistente de condón”.

interiorización de la opresión y prejuicio contra la transgresión a los estereotipos de género (TEG).⁵⁸

Realizar acciones en torno a la eliminación de la discriminación por orientación sexual implicaría un mayor acceso a información sobre la infección, insumos preventivos e información dirigida a las poblaciones HGBHSH.⁵⁹ Además, se recomienda que se investigue cómo el estigma, el ocultamiento y la valoración negativa de la TEG se vinculan con las prácticas sexuales de riesgo en HGBHSH.⁶⁰

En cuanto al condón y los lubricantes, se sugiere que se debe regular el precio, así como asegurar los medios para que estos sean accesibles para aquellas personas que no tienen recursos económicos para comprarlos.⁶¹

Educación para la salud

Sobre las intervenciones de educación para la salud sobre el tema de prevención del VIH, se recomienda que estas estén dirigidas hacia procesos conductuales y psicológicos vinculados al comportamiento sexual de los HGBHSH.⁶²

Al realizar acciones que promuevan el uso del condón, estas estrategias educativas deben abordar el cambio en la percepción y actitud hacia el uso del condón. Esto puede incluir la promoción de la importancia, la erotización y las formas correctas del uso de esta herramienta de prevención del VIH.⁶³

Izazola y colaboradores (1995) mencionan que las intervenciones educativas son eficaces según las siguientes premisas: “si son permanentes, existe mayor posibilidad de que se consiga reducir más el riesgo; [...] el mayor cambio en el comportamiento se produce al crear habilidades y modificar normas grupales; el impacto es mayor si las intervenciones se realizan antes de

⁵⁸ Ortiz Hernández y García Torres, “Opresión internalizada y prácticas sexuales de riesgo”.

⁵⁹ Mendoza et al. “Principales resultados del diagnóstico situacional”.

⁶⁰ Ortiz Hernández y García Torres, “Opresión internalizada y prácticas sexuales de riesgo”.

⁶¹ C. Gayet et al. *Prácticas sexuales de las poblaciones vulnerables a la epidemia de VIH/SIDA en México*, Ángulos del SIDA 8, México: Censida / FLACSO, 2007.

⁶² Semple et al. “Correlates of condomless anal sex”.

⁶³ Gayet et al. “Hombres que tienen sexo con hombres”; Mendoza-Pérez y Ortiz-Hernández, “Factores asociados con el uso inconsistente de condón”; Vera-Gamboa et al. “Hombres que tienen sexo con hombres”.

haber iniciado patrones de comportamiento sexual riesgoso. Para que sean útiles, las intervenciones en medios masivos deben realizarse con rigor metodológico y dirigirse a segmentos específicos de la población”.⁶⁴

Espacios de alcance

Se recomienda identificar y difundir los espacios en que los HGBHSH pueden tener acceso a condones.⁶⁵ Se requiere enfatizar esta actividad desde antes y para el momento en que estas poblaciones inicien su vida sexual.⁶⁶

Los sitios de encuentro para diversión de poblaciones de HGBHSH, como los centros nocturnos, antros y baños de vapor (o saunas), concentran a grandes cantidades de personas que acostumbran visitarlos constantemente, por lo que realizar actividades de prevención del VIH en estos lugares debe considerarse una opción en la planeación de programas de salud en la materia.⁶⁷

Pareja

Los programas, campañas y estrategias de prevención del VIH hacia las poblaciones de HGBHSH deben contemplar la dimensión afectiva y no solo la visión medicalizada en torno al uso del condón. Uno de los principales motivos en estas poblaciones para no usar condón es el tener una pareja estable, por lo que esta categoría adquiere relevancia.⁶⁸ Además, hay que considerar las características de las parejas sexuales —estables o no estables—, ya que ello puede determinar el uso o no de condón.⁶⁹

⁶⁴ Izazola Licea et al. “Transmisión homosexual del VIH/SIDA en México”, 613.

⁶⁵ Gayet et al. “Hombres que tienen sexo con hombres”.

⁶⁶ Mendoza et al. “Principales resultados del diagnóstico situacional”.

⁶⁷ Juan Pablo Gutiérrez. “Profile of gay men in Mexico City: results of a survey of meeting sites”, *Tropical medicine & international health : TM & IH* 17, no. 3 (2012), 353-360, <https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2011.02934.x>; Izazola Licea et al. “Transmisión homosexual del VIH/SIDA en México”.

⁶⁸ Mendoza et al. “Principales resultados del diagnóstico situacional”.

⁶⁹ Pines et al. “HIV Prevention Method Preferences”.

Prevención combinada

Se necesitan programas integrales de prevención del VIH que tengan intervenciones biomédicas, conductuales y estructurales para abordar los distintos niveles individuales, interpersonales, comunitarios y estructurales que están involucrados en las formas en que la epidemia del VIH afecta a los HGBHSH.⁷⁰

Se recomiendan “paquetes de prevención con componentes adaptados a la cultura”, lo que en México podría incluir la promoción del uso y distribución de condones, lubricantes, disponibilidad y acceso a servicios de salud mental y de consejería, pruebas de VIH y de otras ITS. Estas intervenciones tendrían que abordar las condiciones sociales prevaletentes en México, incluida la pobreza, la homofobia, la discriminación y la violencia contra los HGBHSH.⁷¹

Consumo de drogas

Se recomienda realizar intervenciones para reducir el consumo de alcohol y otras drogas en poblaciones HGBHSH. A estas acciones tendrían que sumarse los puntos de encuentro en donde conviven estas poblaciones (antros, saunas, etc.).⁷²

Distribución de condones

La distribución de condones es un punto importante: para que sean utilizados los condones, estos deben estar disponibles y accesibles.⁷³

Salud mental

Los programas de prevención del VIH deben contemplar servicios de salud mental, como lo son los de psicología y consejería de pares.⁷⁴

⁷⁰ Ídem.

⁷¹ Semple et al. “Correlates of Sexual Violence among Men”.

⁷² Mendoza-Pérez y Ortiz-Hernández, “Factores asociados con el uso inconsistente de condón”.

⁷³ Semple et al. “Correlates of condomless anal sex”.

⁷⁴ Ídem.

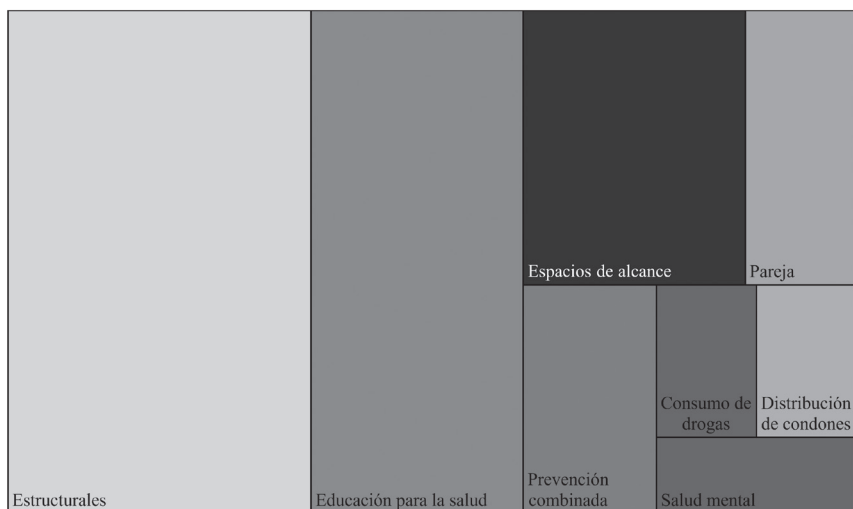


FIGURA 2. Presencia de recomendaciones en torno a la prevención del VIH en hombres homosexuales, gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres de México: 1988-2020.

Estrategias actuales de prevención del VIH

Ante el panorama que nos muestra la prevención combinada, podríamos advertir que es la estrategia actual que siguen las organizaciones mundiales para afrontar el problema aún persistente del VIH en HGBHSH. No obstante, existe otro plan, implementado desde 2011 por Onusida, que incluye a este grupo poblacional, y que va de la mano con una meta propuesta para los años venideros: nos referimos al “tratamiento como prevención” —o TasP, por sus siglas en inglés—, y el objetivo 90-90-90.

Podemos sintetizar el TasP, y el objetivo 90-90-90, como el paradigma más reciente en materia de salud pública respecto al VIH, que se centra en una estrategia de prevención sociotécnica⁷⁵ dependiente de los fármacos usados en la terapia antirretroviral (TAR) —combinación de fármacos anti-VIH, conocida

⁷⁵ Gavin Brown y Cesare di Felicianantonio. “Geographies of prep, TasP and undetectability: Reconceptualising HIV assemblages to explore what else matters in the lives of gay and bisexual men”, *Dialogues in Human Geography*, 2021, <https://doi.org/10.1177/2043820621989574>.

como “terapia antirretroviral de gran actividad” (TARGA o HAART, por sus siglas en inglés).⁷⁶

Así, el TasP se basa en que el tratamiento prolongado de la TARGA para personas que viven con VIH, apegado a un régimen estricto de medicación, reduce la carga viral o concentración del VIH a límites indetectables en la sangre, que contribuyen a no transmitir el virus de una persona a otra. En otras palabras, es la estrategia más conocida como Indetectable = Intransmisible (I=I, o U=U, por sus siglas en inglés).⁷⁷

Ahora bien, un método que se encuentra en estrecha relación con el TasP es la profilaxis preexposición (PrEP). Se menciona la vinculación dado que ambos tienen la misma lógica: el uso de medicamentos de la terapia antirretroviral. Uno se adecua a las personas con VIH (el TARGA), mientras el otro (PrEP) se utiliza cuando las personas no tienen VIH. La formulación más común para esta estrategia es emtricitabina con tenofovir, y ha mostrado una efectividad de 99% en la prevención del VIH en población de HGBHSH. Actualmente existen dos esquemas para su uso: 1) dosis diaria y 2) a demanda, que consiste en una toma de dos pastillas de emtricitabina/tenofovir con una anticipación de 2 a 24 horas antes del contacto sexual sin uso de condón; posteriormente, una pastilla 24 horas después de la primera dosis y, finalmente, una pastilla después de la segunda dosis (2-1-1).⁷⁸

En México, es hasta este 2021 que la PrEP se visualiza como una estrategia implementada para el servicio de salud público. Recientemente, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) ha puesto en marcha el programa de PrEP para su derechohabencia. A la par, la Secretaría de Salud Federal, a través del Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/Sida (Censida), en colaboración con programas estatales de VIH y organizaciones de la sociedad civil, ha iniciado en algunos puntos del país su implementación.

⁷⁶ Organización Panamericana de la Salud. “Terapia Antirretroviral”, Organización Panamericana de la Salud, 2021.

⁷⁷ Onusida. “Indetectable = intransmisible”, Onusida, 2021; Brown y Di Felicianantonio. “Geographies of PrEP, TasP and undetectability”; Gagliolo y Margulies, “Amenazador y amenazado”.

⁷⁸ Brown y Di Felicianantonio. “Geographies of PrEP, TasP and undetectability”; Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). “Eficacia de la PrEP”, 2021. <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/prep/prep-effectiveness.html>; Sullivan et al. “Successes and challenges of HIV prevention”.

Otra estrategia basada en lo biomédico es la profilaxis postexposición (PEP). Este método se utilizó antes de la llegada de la PrEP, y consiste en la toma diaria por 28 días de un medicamento específico contra el VIH, tras una posible exposición al virus durante las primeras 72 horas. El esquema de PEP recomendado en los adultos es tenofovir combinado, ya sea con lamivudina (3TC) o emtricitabina (FTC) como medicamentos de base preferidos. Otro medicamento recomendado es el lopinavir, reforzado con ritonavir (LPV/r). Cuando se cumplen las condiciones (tiempo de inicio y adherencia), la PEP tiene una efectividad de 82%.⁷⁹ Por ahora, en México no se encuentra disponible la PEP de forma generalizada, ya que solo se brinda en casos de violencia sexual o para la exposición ocupacional. Existen excepciones en los servicios de salud: por ejemplo, la Clínica Especializada Condesa, en la Ciudad de México, brinda la PEP para casos de exposición sexual al VIH consensuada.

Finalmente, dos métodos novedosos que aún se encuentran en fase exploratoria son los microbicidas y las vacunas contra el VIH. Los primeros, de la misma forma que las estrategias de prevención anteriores, utilizan uno de los medicamentos administrados vía oral (tenofovir), pero en forma de gel, en un porcentaje menor de concentración. Estos geles siguen en estudio para su uso en el recto.⁸⁰

En cuanto a las vacunas preventivas contra el VIH que están aún en fase de ensayo clínico, existe una diversidad de enfoques de investigación. Los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) (2020) presentan las siguientes áreas:⁸¹

- La inocuidad de las vacunas preventivas.
- Si una vacuna preventiva protege contra la infección por el VIH.
- Si una vacuna preventiva controla el VIH cuando la persona lo contrae mientras está inscrita en un estudio. (Es posible que una persona

⁷⁹ HIVinfo.NIH.gov. "Profilaxis posexposición (PEP)", National Institutes of Health, 2021. <https://hivinfo.nih.gov/es/understanding-hiv/fact-sheets/profilaxis-posexposicion-peg>; Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud. "Profilaxis Posterior a la Exposición (PEP)". https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14821:post-exposure-prophylaxis-peg&Itemid=40682&lang=es.

⁸⁰ Sullivan et al. "Successes and challenges of HIV prevention".

⁸¹ National Institutes of Health (NIH). "¿Qué es una vacuna preventiva contra el VIH?", 2020. <https://hivinfo.nih.gov/es/understanding-hiv/fact-sheets/que-es-una-vacuna-preventiva-contra-el-vih>.

adquiera el VIH a través del contacto sexual o por compartir el equipo de inyección de drogas mientras participa en un ensayo clínico. Sin embargo, una persona no puede contraer el VIH por la vacuna contra el VIH que se está probando).

- Las respuestas inmunitarias que se presentan en personas que reciben una vacuna preventiva.
- Diferentes maneras de administrar las vacunas preventivas, como el uso de una aguja y una jeringa comparado con un dispositivo sin aguja.

Apuntes finales

Las poblaciones de HGBHSH son aún el centro de atención de la infección por el VIH como lo han sido desde los inicios de la epidemia. Reconocer la importancia de estas poblaciones en el contexto del VIH no es prolongar la etiqueta gay/homosexual-VIH; al contrario, es reconocer los retos pendientes, la ausencia de acciones y las omisiones que han favorecido la dinámica permanente de su transmisión en este sector poblacional.

La prevención del VIH en México no puede permanecer estancada con la apuesta única del uso del condón. Las tendencias de su uso a través de los años muestran que una proporción amplia de los HGBHSH no utilizará el condón a pesar de los esfuerzos en la materia. Ante este panorama, los programas preventivos deberían tener al menos dos enfoques en los aspectos biomédicos-comportamentales: uno para personas que utilizan condón de forma consistente y otro para personas que lo utilizan inconsistentemente o nunca lo utilizan. El primer enfoque tendría que fortalecer las estrategias de educación para el uso de condón, así como una adecuada distribución de condones gratuitos, y el otro, implementar la oferta de nuevas tecnologías como la PrEP. Lo anterior implica reconocer las necesidades y contextos particulares de cada HGBHSH para ofrecer las alternativas que les permitan tener el control de su salud.

La prevención combinada es un asunto pendiente en nuestro país, pues existe un desequilibrio entre los tres componentes. Las intervenciones biomédicas y comportamentales han sido las más privilegiadas a lo largo de los años y, hasta cierto punto, las de tipo estructural han jugado un papel secundario o nulo. Las recomendaciones encontradas en la literatura mexicana han dado cuenta de la importancia del contexto social como un componente

que determina la salud sexual de los HGBHSH. Todo programa o política pública de prevención del VIH en estas poblaciones debe tener una visión integral de los distintos niveles (individual, interpersonal, colectivo) que influyen en que la situación de vulnerabilidad ante la infección se mantenga.

En palabras de Fernández-Dávila (2015), “sin esta mirada, cualquier intervención conductual y/o psicosocial será inefectiva. Y aún cuando solo las intervenciones biomédicas (por ejemplo, la PrEP) puedan reducir drásticamente las infecciones por el VIH entre los HSH, los problemas psicosociales que afectan a este colectivo no desaparecerán. La apuesta debe ser por una prevención combinada”.⁸²

En cuanto a la investigación en torno a las prácticas sexuales y prevención del VIH, es poco posible realizar comparaciones entre los resultados de cada estudio. En futuras investigaciones se podría realizar un consenso entre personas especialistas con el fin de generar un cuestionario modelo que responda a las necesidades del contexto mexicano. Esto permitiría dar un seguimiento más puntual a los indicadores y contextos nacionales. Los elementos para considerar son el tipo de práctica (p. ej., anal insertiva o receptiva), tipo de pareja sexual (p. ej., estable, ocasional o que recibe pago), tipo de método de prevención (p. ej., condón o PrEP) y la temporalidad del uso de algún método preventivo del VIH (p. ej., última relación sexual). En cuanto a este último punto, nuestra recomendación es considerar realizar las mediciones tomando como referencia el último encuentro sexual, ya que esto disminuye los sesgos de memoria de las personas participantes del estudio.

Es importante reconocer los avances tecnológicos en materia de prevención; estos son altamente efectivos cuando se miden variables de nivel individual, como lo es la incidencia de nuevos casos. Sin embargo, estos programas (p. ej., PrEP, PEP) podrían no tener un impacto colectivo si no se consideran las dinámicas que giran en torno a la sexualidad de los HGBHSH (normas identitarias, consumo de drogas, discriminación por orientación sexual, etc.). Uno de los retos actuales es la incorporación de estas nuevas tecnologías al sistema de salud público, lo que implica la adecuación de la normatividad, infraestructura, asignación de presupuesto y el aseguramiento de una atención de calidad con perspectiva de derechos humanos.

⁸² Fernández-Dávila. “¿Por qué hay algunos hombres que tienen sexo con hombres que no están usando el condón?”

Personas que se inyectan drogas: del sujeto epidemiológico al sujeto de derechos

Angélica Ospina-Escobar

Introducción

El libro *El Sida en México: los efectos sociales*, coordinado por Francisco Galván e impreso a finales de 1988, nos permite visualizar el proceso de construcción social de la epidemia en sus primeros momentos y analizar los efectos de este proceso en el tipo de respuestas en materia de salud pública que, en ese momento, el Estado y la sociedad fueron construyendo frente al virus.¹ Este ejercicio cobra vital importancia hoy, 34 años después, para subrayar que, aun cuando el virus es una condición biológica, es también una construcción social, que se va forjando al calor de las pugnas entre diferentes actores sociales e institucionales en el marco de discursos y tecnologías nacionales e internacionales, y en contextos de transformaciones culturales profundas que hemos vivido en relación con la sexualidad, el género, los derechos humanos, nuestras búsquedas de placer y que también han moldeado nuestras representaciones frente al virus, las personas que viven con él y los procesos de atención que este supone.

En estas tres últimas décadas de VIH en México hemos afinado los procesos de vigilancia epidemiológica, al tiempo que los discursos y estrategias de prevención y atención se han complejizado. El debate en torno a los derechos humanos y los factores estructurales que aumentan no solo la exposición al virus, sino que empeoran su pronóstico y agudizan las condiciones de estigma y exclusión de las personas, ha tomado un lugar central. Hemos pasado de hablar de “comportamientos de riesgo” para dar lugar a conceptos como determinantes sociales de la salud, contextos de riesgo, intervenciones estructurales o prevención combinada. Nos preguntamos en este marco, qué ha cambiado en los discursos y las prácticas frente a las personas que se inyectan

¹ Francisco Galván. *El Sida en México: los efectos sociales*. México: Ediciones de Cultura Popular / Universidad Autónoma Metropolitana Azcapotzalco, 1988.

drogas (PID), que no son mencionadas en el libro de Galván, pese a que, desde su aparición en México, el VIH se asoció con personas usuarias de heroína.

Si los discursos “forman sistemáticamente los objetos de los que hablan”,² los silencios también enuncian el lugar que ocupan las distintas “poblaciones clave” en el imaginario social y ello incide en el alcance que toman la atención en salud y la capacidad de movilización para la reivindicación y promoción de sus derechos. Aunque desde los primeros años de la epidemia se identificó a las PID como una población con alta prevalencia,³ no fue visible de la misma manera que otras poblaciones. Esta invisibilización responde en parte a la representación que como sociedad hemos construido del “adicto” como personas sin voluntad, sin capacidad de agencia, de pensamiento o consentimiento, sin derecho a la autonomía, sin voz frente a sus prácticas de consumo y sin un discurso frente a su salud. Este tipo de representaciones sociales ha dificultado articular un movimiento social de PID, que por sí mismas aboguen por su derecho al tratamiento antirretroviral, alcen la voz por sus derechos y que construyan sus propias narrativas frente al VIH. No es menor que quien escribe este texto lo haga desde el lugar de la experta, pero no de la población misma que encarna el estigma, la discriminación, la exclusión radical y el silenciamiento.

De este modo, no podemos hablar de las “personas que se inyectan en México” sin preguntarnos críticamente por la representación que hemos construido del “adicto” y de los procesos políticos, sociales e institucionales que le dieron forma; de los discursos imperantes alrededor del prohibicionismo frente a las drogas, los discursos médicos y jurídicos en torno a la “adicción” y los discursos garantistas de los derechos humanos.

El objetivo de este texto es historizar cómo se han construido las narrativas e imaginarios en torno a las PID en México a partir de la convergencia de dispositivos de prevención, detección y tratamiento de VIH y de dispositivos de criminalización y disciplinamiento de las personas usuarias de drogas, de manera que podamos desnaturalizar a esa entidad abstracta que la epidemiología denomina “persona que se inyecta drogas”. Este intento de historización requiere necesariamente ir más allá de la historia del VIH, para dar cuenta de

² Michel Foucault. *La arqueología del saber*. México: Siglo XXI, 2010, 49.

³ Las primeras encuestas centinela revelaban prevalencias de entre 1.5% y 9%. Carlos Magis-Rodríguez et al. “Epidemiología del SIDA en México”, en José Ángel Córdova Villalobos y Samuel Ponce de León (eds.), *25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos*, Cuernavaca: Instituto Nacional de Salud Pública, 2008, 101-20.

cómo el régimen global de prohibición frente a las drogas sienta las bases sobre las cuales se institucionalizan los dispositivos discursivos y tecnológicos que configuraron la atención al VIH en esta población.

Para contar esta historia de la construcción social del sujeto “personas que se inyectan drogas” a través de la atención al VIH en México, revisé fuentes documentales y realicé entrevistas en profundidad. Para ello, hice una revisión exhaustiva de documentos oficiales producidos por Censida (Centro Nacional para la Prevención y Control del Sida) desde 1986 a 2019 y que están disponibles en línea, de artículos académicos en el que se incluye a las PID de alguna ciudad de la República desde 2000 a 2019 y, por último, una revisión sobre la historia de los arreglos institucionales alrededor del control de la oferta y la demanda de drogas, que es el contexto más amplio en el que se inserta el desarrollo de los dispositivos de prevención y atención al VIH en PID.

La revisión documental fue complementada con entrevistas a directoras de organizaciones de la sociedad civil que implementan programas de reducción de riesgos y daños (RRyD)⁴ con PID y a actores institucionales que han coordinado los dispositivos de prevención y atención al VIH dirigidos específicamente a esta población. Las entrevistas tenían como finalidad describir los contextos en los que operan los programas de RRyD dirigidos a PID en el país, conocer las motivaciones y los discursos que llevaron a abrir una oferta de servicios hacia esta población y cómo esa oferta de servicios fue tomando forma en dispositivos específicos de atención.

Presento en un primer momento algunas cifras para situar la importancia que toma el VIH en términos epidemiológicos entre PID. Posteriormente introduzco al(a) lector(a) en la historización de la construcción del sujeto PID. Esta historización está organizada en tres momentos, que corresponden al inicio

⁴ La reducción de daños son políticas, programas y proyectos que buscan promover la salud de las personas que por diversas condiciones no quieren o no pueden dejar de usar sustancias y suelen tener una base comunitaria de intervención y acercamiento antropológico a la población con miras a establecer relaciones de cooperación que permitan no solo consolidar la estrategia de intervención, sino también propiciar la participación de la misma población en estrategias de promoción de la salud. Mientras la reducción de daños pone énfasis en los comportamientos de riesgo y las sustancias, la reducción de riesgos se orienta a intervenir los contextos de uso y las políticas de drogas, enfatizando en la relación sujeto-sustancia-contexto. Mauricio Sepúlveda Galeas y Oriol Romaní Alfonso. “Conceptualización y políticas de la gestión del riesgo”, en David Pere Martínez Oro y Joan Pallarés Gómez (eds.), *De riesgos y placeres. Manual para entender las drogas*, Lleida (España): Milenio, 2013, 89-102.

de la epidemia en la década de 1980, el advenimiento de los discursos sobre la vulnerabilidad en la década de 1990 y el fortalecimiento del discurso de RRYD a partir de 2000. Para cada momento reconstruyo el contexto político-institucional, las políticas emergentes para el control de la oferta y la demanda de drogas y los cambios vividos en México en torno a la atención al VIH en términos de marcos conceptuales y dispositivos de atención. Para cerrar este recorrido histórico, presento un análisis de los avances y retos que persisten para garantizar el derecho a la salud de esta población en el país. Concluyo el texto planteando la necesidad de construir nuevas narrativas frente a las personas que usan sustancias ilegalizadas, tanto inyectables como no inyectables, desde las cuales se promueva y fortalezca el ejercicio de sus libertades individuales y de su ciudadanía.

La epidemiología del VIH en PID en México

La principal limitación para realizar epidemiología del VIH en PID es la dificultad para captar a esta población, al ser el uso de ciertas sustancias una práctica socialmente estigmatizada y criminalizada. En consecuencia, la vigilancia epidemiológica de VIH en esta población se ha focalizado principalmente en las ciudades de Tijuana y Ciudad Juárez, por el alto volumen de PID reportado en las encuestas de adicciones, lo que facilita su captación. Mexicali se ha incluido solo en algunos estudios y a partir de 2015 se incluyeron estudios en Hermosillo y San Luis Río Colorado, debido al incremento en el uso de sustancias inyectadas en estas ciudades, según reportes del Sistema de Vigilancia Epidemiológica de las Adicciones.

A partir de 2000, y gracias a la sofisticación de las estrategias muestrales con poblaciones difíciles de alcanzar, se empezó a documentar la relación entre VIH y drogas inyectadas en México de manera más sistemática;⁵ sin embargo, las diferencias en las prevalencias entre un estudio y otro nunca han dejado de ser relevantes, evidenciando los retos de la medición cuando se desconoce el universo de PID y los posibles sesgos que supone cada experiencia de muestreo.

Por ejemplo, los primeros estudios centinela para el periodo 1991-1996 reportan prevalencias de VIH entre PID que van desde 1.5% a 9%, siendo más altas las prevalencias en población ubicada en lugares de encuentro que en

⁵ Magis-Rodríguez et al. "Epidemiología del SIDA en México", 101-20.

aquella que se encontraba en centros de tratamiento o en centros de reclusión.⁶

Bucardo y colaboradores encontraron en 2000 una prevalencia de VIH de 2.5% y 1.3% entre PID reclutados en cárceles en Tijuana y Ciudad Juárez, respectivamente.⁷ En 2002, Brouwer y colaboradores encontraron prevalencias de VIH entre PID de Tijuana que fluctuaban entre 2.3 y 6.5%.⁸ Un año después (2003), la prevalencia encontrada fue de 4.01%,⁹ y en 2005, de 1.9%.¹⁰ No hay un análisis que ayude a comprender las fluctuaciones reportadas entre un estudio y otro.

En 2012 el Instituto Nacional de Salud Pública levantó una encuesta en lugares de encuentro de PID, encontrando prevalencias de VIH de 7.7% en Ciudad Juárez, 5.2% en Hermosillo y 4.2% en Tijuana.¹¹

Entre octubre de 2017 y abril de 2018, el Instituto Nacional de Psiquiatría realizó un estudio entre personas usuarias de heroína en Ciudad Juárez, San Luis Río Colorado y Tijuana, encontrando una prevalencia de 2.7% entre PID que residían en centros de tratamiento y 4.3% entre PID contactadas en sitios de consumo.¹² En este estudio encontraron prevalencias más altas en Tijuana en comparación con Ciudad Juárez, tanto en centros de tratamiento como en espacios de consumo (6.6% vs. 1.5% y 7.3% vs. 3.2%).¹³ Los últimos datos

⁶ Ídem; Marcelo de Luca et al. "La epidemia de SIDA en México al 2008", *Gaceta Médica de México* 146, no. 1 (2010), 45-49.

⁷ Jesus Bucardo et al. "Historical trends in the production and consumption of illicit drugs in Mexico: Implications for the prevention of blood borne infections", *Drug and Alcohol Dependence* 79, no. 3 (2005), 281-293. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2005.02.003>.

⁸ Kimberly C. Brouwer et al. "Trends in Production, Trafficking and Consumption of Methamphetamine and Cocaine in Mexico", *Substance Use & Misuse* 41, no. 5 (2006), 707-727. DOI: 10.1080/10826080500411478.

⁹ Magis-Rodríguez et al. "Epidemiología del SIDA en México".

¹⁰ Kimberly C. Brouwer et al. "Trends in Production, Trafficking and Consumption".

¹¹ Sergio Bautista-Arredondo et al. "Diagnóstico situacional, mapeo de sitios de encuentro y evaluación de impacto de las estrategias de prevención en México. Informe sobre la encuesta en sitios de encuentro de UDI", Cuernavaca, Morelos: Secretaría de Salud / Instituto Nacional de Salud Pública (INSP), 2012.

¹² Clara Fleiz et al. "Fentanyl Is Used in Mexico's Northern Border: Current Challenges for Drug Health Policies", *Addiction* 115, no. 4 (2020), 70. <https://doi.org/10.1111/add.14934>.

¹³ Fleiz et al. "Fentanyl", 71.

disponibles estiman una prevalencia de VIH entre PID de 5.8%,¹⁴ lo que ubica a las PID como la tercera población con más alta prevalencia de VIH después de las mujeres transgénero y los hombres que tienen sexo con hombres.

La literatura evidencia que las mujeres que se inyectan presentan prevalencias más altas que los varones. Entre 2006 y 2007, en un estudio prospectivo solo con PID de Tijuana, encontraron prevalencias de VIH en mujeres de 10%, y de 4% en varones.¹⁵ Con este panorama epidemiológico en mente, a continuación analizo cómo se ha construido históricamente la categoría “personas que se inyectan drogas”.

Las personas que se inyectan drogas en la historia del sida en México

Cuando empezamos a trabajar con usuarios, [en 1986] ellos mencionaban, “Por estas venas corren dólares”, pues en los ochenta, una dosis de heroína costaba alrededor de 20 dólares y no cualquiera, pues, disponía de al menos 40 dólares diarios para mantener el hábito de la heroína. Por eso la mayoría de usuarios eran operarios de fábricas o trailers. En esa época los usuarios de heroína no estaban tan desgastados, tan empobrecidos, tan enfermos como están ahora. Eran personas que tenían su trabajo, su familia, su vida, sus cosas. El hábito de inyectarse heroína no significaba delinquir ni ser marginales [...] Fue el mismo proceso de persecución de la droga lo que fue mermándoles calidad de vida.¹⁶

En este apartado describo los resortes institucionales y los elementos contextuales que contribuyeron al proceso de marginalización de las PID en México, y particularmente en la frontera norte. En especial, busco mostrar cómo la consolidación de la respuesta institucional a la epidemia del VIH en México,

¹⁴ Censida. “Informe nacional del monitoreo de compromisos y objetivos ampliados para poner fin al SIDA”, México: Secretaría de Salud / Centro Nacional para la Prevención y Control del Sida (Censida), 2018.

¹⁵ Steffanie A. Strathdee et al. “The Emerging HIV Epidemic on the Mexico-US Border: An International Case Study Characterizing the Role of Epidemiology in Surveillance and Response”, *Annals of Epidemiology* 22, no. 6 (2012), 426-438. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2012.04.002>.

¹⁶ María Elena Ramos, Programa Compañeros, A.C., entrevistada por Angélica Ospina Escobar en enero de 2020.

a la par con el fortalecimiento del régimen global de prohibición, promovió y afianzó una narrativa que fue tomando forma en la década de 1980, según la cual las personas que se inyectan drogas eran sujetos anormales, libertinos y desviados, y que para la década del noventa los empezó a representar además como peligrosos, tanto por ser potenciales vectores de transmisión del VIH, como por su asociación con mercados ilegales. Mi hipótesis es que esta estigmatización de las PID generó su ocultamiento y marginación social, lo que a su vez incidió de manera negativa en su calidad de vida y en sus procesos de salud-enfermedad-atención.

1980. La llegada de la epidemia a México: Las 4 H

En México, el primer caso de sida se detectó en 1983 en el Distrito Federal;¹⁷ tres años después, en 1986, se registró el primer caso en una PID.¹⁸ Desde entonces los discursos oficiales fueron identificando grupos poblacionales que se asociaban con mayor riesgo de infectarse de VIH, los cuales fueron conocidos como las 4H: Homosexuales, Hemofílicos, Heroínómanos y Haitianos. Con excepción de los hemofílicos, estas poblaciones condensadas en la etiqueta de 4H se convirtieron en el símbolo de estilos de vida reprobables socialmente y, en esa medida, fueron poblaciones culpabilizadas de la aparición y diseminación de la epidemia.¹⁹

La llegada del VIH a México coincidió en el tiempo con la consolidación de organizaciones criminales dedicadas a la producción, tráfico y comercialización de sustancias ilícitas y con el endurecimiento del régimen global de prohibición de las drogas.²⁰ Con la firma de la convención de 1988 contra el tráfico ilícito de estupefacientes y sustancias psicotrópicas, el tema del tráfico de drogas quedó concebido como un tema principalmente de seguridad nacional, pasando a segundo plano el componente de salud pública, lo que

¹⁷ Carlos Magis-Rodríguez et al. "La epidemia de SIDA en Mexico. Análisis global 1981-1996", *Gaceta Médica de México* 132, no. 5 (1996), 545-550.

¹⁸ Magis-Rodríguez et al. "Epidemiología del SIDA en México".

¹⁹ Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en México: los primeros años*. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2010.

²⁰ Froylán Enciso. "Régimen global de prohibición, actores criminalizados y la cultura del narcotráfico en México durante la década de 1970", *Foro Internacional* 49, no. 197 (2009), 595-637.

facilitó los procesos de estigmatización y criminalización de personas usuarias de estas sustancias.²¹ El paradigma del riesgo con el que se inició la investigación epidemiológica en VIH encajó bien con los discursos que venían tomando forma bajo el régimen global de prohibición, abonando nuevos elementos que reforzaron la percepción de peligrosidad e indeseabilidad social de las PID.

En este primer momento, la noción epidemiológica de “poblaciones en riesgo” desde el campo de VIH se construyó a partir de la consolidación de un sistema de registro, clasificación y ubicación geográfica de casos.²² Desde el campo de las adicciones se diseñaron e implementaron las primeras encuestas nacionales de adicciones, se conformaron los Comités Estatales con las Adicciones y se creó el Sistema de Reporte de Información en Drogas de la Ciudad México, todos mecanismos que buscaban evaluar las tendencias y cambios del uso de sustancias psicoactivas en diferentes grupos poblacionales y coordinar su atención.²³ Estos dispositivos de saber tanto desde el campo del VIH como desde las adicciones, fueron construyendo una narrativa de “las drogas” como un problema social y edificando a las PID como una entidad homogénea²⁴ y estereotipada frente a la cual el Estado y las organizaciones de la sociedad civil se debían plantear unos modos particulares de intervención.

En 1985, el National Institute on Drug Abuse (NIDA) de Estados Unidos financió un estudio binacional en el circuito El Paso, Texas-Ciudad Juárez, Chihuahua, para comprender las condiciones y percepciones de riesgo al VIH en mujeres trabajadoras sexuales y/o parejas de varones inyectores.²⁵ En el

²¹ Ídem.

²² José Luis Valdespino Gómez et al. “Epidemiología del SIDA/VIH en México; de 1983 a marzo de 1995”, *Salud Pública de México* 37, no. 6 (1995), 556-571; Shanthi Noriega Minichiello et al. “The Mexican HIV/AIDS Surveillance System: 1986-2001”, *AIDS* 16, suplemento 3 (2002), S13-S17. <https://doi.org/10.1097/00002030-200212003-00003>.

²³ Cabe mencionar que desde entonces el alcohol aparece como la principal sustancia psicoactiva de uso problemático en México, en todos los grupos poblacionales; sin embargo, la percepción del riesgo se ha enfocado de manera particular en las personas que usan sustancias ilícitas y la discusión sobre el alcohol ha sido siempre marginal.

²⁴ Varones, pobres, con antecedentes de delincuencia y conflictividad social, residentes principalmente en el norte del país.

²⁵ João B. Ferreira-Pinto et al. “Mexican Men, Female Sex Workers and HIV/AIDS at the U.S.-Mexico Border”, en Shiraz I. Mishra, Ross F. Conner, y J. Raúl Magaña (eds.), *AIDS Crossing Borders. The Spread of HIV Among Migrant Latinos*, Boulder, CO: Westview Press, (1996).

seno de este proyecto de investigación, se conformó el equipo de trabajo que un año después sería Programa Compañeros A.C., la primera organización civil que ofreció servicios de RRD en México. Hasta ese momento, ninguna organización pública o privada ofrecía algún servicio a personas que usaran drogas en contextos comunitarios. Programa Compañeros fue pionero en implementar estrategias de promoción de la salud en los lugares de encuentro de la población misma y en plantear la horizontalidad como la forma característica de aproximación a estas personas.

Sin embargo, las acciones del equipo de Programa Compañeros se configuraron alrededor de la concepción de las PID como un vector de transmisión del virus hacia otras poblaciones, en este caso mujeres, bajo la lógica epidemiológica del riesgo. Si bien desde principios del siglo XX se conoce de la existencia de fumadores de opio y PID en Ciudad Juárez, es solo a partir de la llegada del VIH que se empieza a plantear la ingente necesidad de acercar los servicios de salud a esta población, que había ganado visibilidad desde el paradigma del riesgo.

1990. La construcción social del riesgo y la vulnerabilidad al VIH

Durante la década del noventa, nuevos factores económicos y políticos siguieron favoreciendo el proceso de marginación y lumpenización²⁶ de las PID en la frontera norte de México. A raíz del NAFTA,²⁷ las ciudades fronterizas como Tijuana y Ciudad Juárez crecieron de manera precipitada,²⁸ y el comercio transfronterizo de mercancías legales se intensificó exponencialmente, al

²⁶ Por lumpenización me refiero al proceso de exclusión del sector productivo de grupos poblacionales, lo que les obliga a vivir sus vidas en condiciones “de desnutrición y degradación física a pesar de la riqueza que les rodea, incapaces de interactuar productivamente con la sociedad que les rodea [... y frente a los cuales] los efectos del biopoder y la gubernamentalidad han asumido cualidades destructivas”; Philippe Bourgois. “La lumpenización de los sectores vulnerables en la guerra contra la droga en Estados Unidos”, *Umbrales. Fugas de la institución total: entre captura y vida*. Andalucía: Universidad Internacional de Andalucía, 2011, 120.

²⁷ Tratado de Libre Comercio de América del Norte, por sus siglas en inglés, que entró en vigor en 1994.

²⁸ “Los mexicanos salieron de las cabañas rurales para trabajar en las plantas de montaje de la frontera. Durante los noventa Tijuana y Juárez crecieron a razón de una manzana de viviendas al día y los barrios periféricos se extendieron por las montañas,

igual que el tráfico de drogas ilegalizadas,²⁹ lo que llevó a un aumento en el control de los cruces fronterizos que terminó por aumentar la disponibilidad de ciertas sustancias ilícitas en algunas de las ciudades mexicanas ubicadas en la frontera norte de la República.³⁰

El consumo de cocaína y heroína se multiplicó en el país al final de la década de 1980,³¹ principalmente en la región norte del país y especialmente en Tijuana,³² donde grupos criminales instalaron centenares de “tienditas” para vender sustancias ilícitas, sobre todo en el centro y en los barrios bajos de la zona este,³³ zonas que hoy corresponden a los principales escenarios de encuentro de PID.

La respuesta institucional a esta mayor presencia de organizaciones criminales en las colonias populares y al aumento en la demanda de sustancias

barrios que luego serían el centro de la guerra de la droga”, Ioan Grillo. *El narco. En el corazón de la insurgencia criminal mexicana*. México: Urano, 2012, 129.

²⁹ Pues la mayoría de droga introducida a Estados Unidos era escondida en contenedores legales dentro de vehículos que pasaban la frontera. “Como el acuerdo redujo los costos de transporte, de 1995 a 2005 la actividad de camiones entre Estados Unidos y México se incrementó en casi un 31 por ciento, incrementando también el volumen de droga transportada”; Viridiana Rios Contreras. “How Government Structure Encourages Criminal Violence: The Causes of Mexico’s Drug War”, tesis de doctorado, Harvard University, 2012, 102. <https://dash.harvard.edu/handle/1/11156675>.

³⁰ Jesús Bucardo et al. “Historical trends in the production and consumption of illicit drugs in Mexico: Implications for the prevention of blood borne infections”, *Drug and alcohol dependence* 79, no. 3 (2005), 281-293. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2005.02.003>.

³¹ Linares Pérez menciona que en un estudio realizado entre 1974 y 1986 se encuentra que, para las ciudades de La Paz y Mexicali, el 0.4% y 0.2% de la población urbana entre 14 y 64 años, respectivamente, reportó consumo de heroína, y que la proporción de personas atendidas en los Centros de Integración Juvenil de la región noroccidental del país que reportaron uso de algún narcótico era cinco veces superior que en aquellos ubicados en otros estados fronterizos (sin incluir Tamaulipas) y diez veces mayor al reportado en la región centro del país, mientras que en la región sur no se detectó uso de heroína. Nivaldo Linares Pérez. “El consumo de drogas inyectadas en México: apuntes de las últimas dos décadas”, *Salud y drogas* 3, no. 2 (2003), 17-35.

³² Luis Astorga. *El siglo de las drogas. Del porfiriato al nuevo milenio*. México: DeBolsillo, 2016.

³³ Froylán Enciso. “Régimen de prohibición de drogas y narcotráfico”, en Arturo Alvarado y Mónica Serrano (eds.), *Seguridad nacional y seguridad interior, Los grandes problemas de México XV*, México: El Colegio de México, 2010, 61-104.

ilícitas fue incrementar la presencia policial y militar³⁴ en los barrios pauperizados, lo que desembocó en un aumento de violaciones a los derechos humanos de sus habitantes.³⁵ La lógica judicial frente a las sustancias ilícitas que se instauró desde finales de la década de 1980 y se consolidó durante 1990 se tradujo, para las personas usuarias, en una mayor criminalización y persecución por parte de las fuerzas de seguridad del Estado.³⁶ Frente al creciente riesgo de ser víctimas de torturas o ser encarcelados, las PID recurrieron al ocultamiento como una estrategia de protección, lo que reforzó su marginalidad.

A consecuencia del mayor control de la oferta de sustancias que empezaron a ejercer las organizaciones criminales, la heroína empezó a escasear por momentos, al tiempo que aumentó la disponibilidad de otras sustancias como la cocaína y el *crack*. En conjunto, ello propició patrones y dinámicas de uso de sustancias más riesgosas para la salud.

Antes había menos control de la frontera. La frontera era como una puerta corrediza para todos, también para los usuarios. Cuando no había heroína allá [en Estados Unidos], los usuarios venían acá [a Ciudad Juárez] y al revés también, los de acá pasaban y compraban allá. En los noventa esto cambió y por primera vez pasaba que no había heroína y las personas batallaban para encontrarla [...] En esa época se hizo famoso el *speedball*, la mezcla de heroína y cocaína, y entonces también vimos como cada vez había más cuerazos [absesos], pues no solo había cocaína, sino que la droga empezaba a estar cada vez más cortada y esto les producía otras complicaciones de salud.³⁷

³⁴ El aumento de la presencia militar empezó de forma pronunciada a finales de la década de 1990, durante la presidencia de Ernesto Zedillo.

³⁵ Mónica Serrano. "México: narcotráfico y gobernabilidad", *Pensamiento Iberoamericano*, no. 1 (2007), 251-278.

³⁶ Pues eran vistas como informantes clave para la identificación de los lugares de compra-venta de sustancias, y por tanto, objeto de prácticas de tortura y encarcelamiento; Angélica Ospina-Escobar. "Itinerarios de adversidad. Biografías de uso de drogas, estilos de vida y ambientes de riesgo al VIH en varones inyectores de Tijuana, Cd. Juárez y Hermosillo", tesis de doctorado, México: El Colegio de México, 2016.

³⁷ Ramos, entrevista.

En este contexto estructural, la respuesta institucional en materia de VIH y adicciones se consolidó a partir de dos elementos clave: el paradigma de los factores de riesgo y la llegada del tratamiento antirretroviral a México.

Siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, se adoptó la Encuesta Centinela de Infección por VIH, a través de la cual se incluyó la medición de los denominados “factores de riesgo”, además de las seroprevalencias entre grupos poblacionales *en riesgo*. Ello favoreció a su vez la formulación de estrategias de intervención centradas en dichos factores de riesgo, siendo prominentes aquellas basadas en el enfoque de comunicación para el cambio de comportamiento.³⁸

Por otro lado, a partir de 1991 estuvo disponible en México el primer tratamiento antirretroviral con AZT,³⁹ lo que transformó la manera de concebir al virus, repositonó a las personas que vivían con el virus en la exigencia de sus derechos frente al Estado y promovió el desarrollo institucional para garantizar la atención.⁴⁰

Con la cuantificación de los denominados “comportamientos de riesgo” se añadió una nueva capa a la visión estereotipada y estigmatizante que se promovió en la década anterior del heroinómano como vector de transmisión del virus. Hasta mediados de los noventa, el centro de la intervención estatal fueron los “comportamientos de riesgo” que, para el caso específico de las PID, se tradujo en la abstinencia como meta de la intervención, bajo el supuesto de que el problema era el uso de sustancias ilícitas que minaban la posibilidad de cuidar su salud. Las características asociadas al uso de heroína y el discurso previo frente a la corrosión del carácter del heroinómano reforzó el relato según el cual el uso inyectado de sustancias era una condición que “inevitablemente” producía VIH.⁴¹

³⁸ Juan Pablo Gutiérrez et al. “Haciendo frente a la epidemia de VIH/SIDA en México: ¿Una respuesta organizada? *Revista de investigación clínica* 56, no. 2 (2004), 242-252. Valdespino et al. “Epidemiología del SIDA/VIH en México”.

³⁹ Valdespino et al. “Epidemiología del SIDA/VIH en México”; Carlos Magis-Rodríguez y Rodrigo Parrini Roses. “Nuestra epidemia, el Sida en México 1983-2002”, en Carlos Magis-Rodríguez et al. (eds.), *SIDA: Aspectos de salud pública. Manual*, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2006, 15-25.

⁴⁰ Por ejemplo, se elaboraron los primeros manuales y guías de atención y vigilancia epidemiológica y se construyó de manera colectiva la norma federal para la prevención y el control del VIH.

⁴¹ Kenneth J. Rothman. *Modern Epidemiology*. Boston: Little, Brown & Co, 1986.

El heroinómano se construyó durante la década de 1990 como una víctima del flagelo de las drogas y del VIH frente al cual el Estado debía intervenir para liberarlo de las “cadenas” de la “adicción” que le impedían tener consciencia de su estado de salud y ser adherente a tratamiento. Dejar de usar sustancias se convirtió desde entonces en un condicionante para acceder a tratamiento antirretroviral. Dado que el “farmacodependiente” fue representado como un sujeto incapaz de decidir por sí mismo, el internamiento involuntario se erigió, condicionado por estos discursos, como la principal opción de tratamiento de estas personas.

En este contexto, la Secretaría de Salud lanzó el primer Programa Nacional para la Farmacodependencia, el Alcoholismo y el Tabaquismo, que reforzó la promoción de la abstinencia como la única alternativa frente al uso de sustancias.⁴² Fue justo en la década de 1990 que se registró un crecimiento acelerado de los centros de tratamiento no gubernamentales para el uso problemático de drogas, inspirados en los programas de Alcohólicos Anónimos y Narcóticos Anónimos,⁴³ los cuales solo empezaron a ser regulados en 1998 con la formulación de la primera norma oficial para la prevención, tratamiento y control de las adicciones, que, entre otras cosas, habilitó el tratamiento compulsivo.

La lógica de la intervención hegemónica en el campo de las adicciones, según la cual sin abstinencia no había posibilidad de acceder a tratamiento antirretroviral, llevó a ampliar el diferencial de sobrevida de las PID con VIH en comparación con el resto de personas con VIH, quienes experimentaron una disminución sustancial en las cifras de mortalidad por sida a partir de 1997.⁴⁴

El internamiento aisló a las personas usuarias de sustancias de sus espacios de socialización y trabajo, e interrumpió sus trayectorias laborales y educativas. Ello erosionó aún más los ya de por sí constreñidos contextos de

⁴² Oscar Benassini F. “La atención psiquiátrica en México hacia el siglo XXI”, *Salud Mental* 24, no. 6 (2001), 62-73.

⁴³ Shoshana Berenzon Gorn et al. “Servicios de salud mental: veinticinco años de investigación”, *Salud Mental* 26, no. 5 (2003), 61-72.

⁴⁴ Censida. “Informe nacional de avances en la respuesta al VIH y el SIDA”, México: Secretaría de Salud / Centro Nacional para la Prevención y Control del Sida (Censida), abril de 2016; Fátima Juárez y Cecilia Gayet. “El VIH/SIDA: un nuevo reto para la salud Pública”, en Manuel Ordorica y Jean-François Prud’homme (eds.), *Población, Los grandes problemas de México I*, México: El Colegio de México, 2010; Carlos Magis-Rodríguez et al. *Dos décadas de la epidemia del SIDA en México*. México: Centro Nacional para la Prevención y el Control del Sida (Censida), 2002.

vida de las personas pobres con uso problemático de sustancias, aumentando con ello la percepción de su “inadecuación” personal y social. El carácter involuntario del internamiento favoreció además una percepción del usuario de sustancias como un sujeto sin voz frente a sus procesos de salud-enfermedad-atención que legitimaron modelos de intervención paternalistas, los cuales, a su vez, dificultaron la politización y movilización social de esta población.

En contraste, la politización de la experiencia de vivir con VIH en ciertas poblaciones (LGBTIQ, mujeres, jóvenes, entre otras) las reposicionó en su relación con el Estado, agenciando la normativización del acceso universal a tratamiento en el año 2000 y empujando la conformación de unos dispositivos de atención institucional y comunitaria que garantizaran el ejercicio de este derecho.⁴⁵ Los grandes ausentes en este proceso de movilización y participación social fueron las PID, quienes a pesar de ser uno de los grupos con más altas prevalencias de VIH y más vulnerabilizados en términos de atención, no se conformaron como un contingente para negociar su derecho a recibir servicios de prevención, detección y tratamiento de manera pública, gratuita y en apego a sus derechos fundamentales, y tampoco fueron incluidos en las reivindicaciones de otros grupos poblacionales, entre quienes nunca se mencionó la condición de uso/no-uso de sustancias ilícitas.

La construcción de las PID desde los discursos médicos y jurídicos como sujetos pasivos, sin capacidad de agencia, consentimiento o voluntad no solo incidió en la representación que de ellos hicieron otros grupos “de riesgo” (como no aptos), sino también en las mismas narrativas de sí mismos como sujetos sin capacidad de agencia y no merecedores del acceso a la salud por su condición de uso problemático de sustancias. La muerte por sida se articuló a las identidades de las PID como parte de los “gajes del oficio” por ser inyector. Por otro lado, el estigma frente al uso de sustancias ilícitas llevó a silenciar esta práctica en otros grupos “de riesgo”, invisibilizando su carácter transversal en todas las poblaciones con más altas prevalencias de VIH.

A finales de 1990 los discursos del riesgo evolucionaron hacia el concepto de vulnerabilidad, retomando algunos planteamientos de la epidemiología social sobre las condiciones estructurales y su relación con las condiciones de

⁴⁵ Guías de atención en el IMSS e ISSSTE y la incorporación del tratamiento antirretroviral como parte del gasto público en salud por parte de la Secretaría de Salud. Magis-Rodríguez y Parrini, “Nuestra epidemia, el Sida en México 1983-2002”.

salud de grupos poblacionales, en el marco de las discusiones en torno a los efectos de la denominada “década perdida” y a las transformaciones sociales y económicas que implicó el proceso de globalización.⁴⁶

Desde esta perspectiva se planteó que la distribución de las ventajas y desventajas en una sociedad reflejan la distribución de la salud y la enfermedad, por lo que se propuso identificar y comprender los mecanismos a través de los cuales operaba dicha relación. La vulnerabilidad es construida en el campo de VIH como indicador de la inequidad y la desigualdad sociales.⁴⁷ Se acuñó el término “poblaciones vulnerables”, definidas en el campo del VIH como “aquellas personas que antes de la llegada del VIH eran ya marginadas, estigmatizadas y discriminadas y se volvieron las de más alto riesgo de infección por VIH”.⁴⁸ En el campo de adicciones, se popularizó el término de “personas en situación de vulnerabilidad” para dar cuenta de ciertas características que aumentaban la propensión al desarrollo de uso problemático de sustancias, tales como ser joven, vivir en entornos socioeconómicos deteriorados, en situación de pobreza, desamparo y/o precariedad social, con fragilidad de los vínculos sociales de soporte, con experiencia de agresividad, maltrato físico y/o psicológico, con padres consumidores de drogas y/o con trayectorias de criminalidad. En ambos casos la vulnerabilidad terminó siendo construida como una situación estable que caracterizaba a ciertas categorías de población y que aumentaba su probabilidad de adquirir la infección o de tener un uso problemático de sustancias.

Si bien el enfoque de la vulnerabilidad permitió que la discusión sobre los factores y comportamientos de riesgo se moviera del individuo a la estructura social, favoreció estereotipar a categorías completas de individuos. Paradójicamente, el declarar la existencia de “poblaciones vulnerables” desvió la discusión sobre las condiciones estructurales que generaban dicha vulnerabilidad y la reorientó hacia la caracterización de “los vulnerables”, los cuales terminaron siendo construidos como sujetos anómicos que requerían de

⁴⁶ Nancy Krieger. *Epidemiology and the People's Health: Theory and Context*. Oxford: Oxford University Press, 2011. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195383874.001.0001>.

⁴⁷ Mario Bronfman et al. “Antecedentes”, en Mario Bronfman et al. (eds.), *Movilidad poblacional y VIH/SIDA: Contextos de vulnerabilidad en México y Centroamérica*, Cuernavaca: Instituto Nacional de Salud Pública, 2004, 13-34.

⁴⁸ Cecilia Gayet et al. “Aspectos conceptuales sobre la relación entre la migración y el SIDA en México”, *Enfermedades Infecciosas y Microbiología*. 2000, 136.

intervenciones que asegurasen su integración social, ello sin cuestionar la desigualdad estructural y su relación con la supuesta anomia.⁴⁹

Así, las PID categorizadas a final de la década de 1990 como “vulnerables” terminaron nuevamente siendo responsabilizadas de la inseguridad, la violencia, sus prevalencias de VIH y su dependencia de las sustancias, al no lograr integrarse en las lógicas del mercado y la modernidad.⁵⁰ “En estos cuerpos ‘vulnerables’ se cristalizan los temores y los rechazos de los sujetos no vulnerables”,⁵¹ que hacía necesaria la implementación de políticas locales que apuntaban a su integración a través de dispositivos biopolíticos, entre ellos las políticas de control de drogas y de delincuencia juvenil, centradas ambas en el encierro en centros de “rehabilitación”, las primeras, y en centros de “readaptación”, las segundas.

Paralelamente, a finales de 1990 emergió un sector de expertos que empezaron a plantear la necesidad de promover intervenciones distintas a la abstinencia, orientadas hacia la reducción de los efectos nocivos del uso de sustancias. Estos discursos centrados en reducción de riesgos y daños se fueron consolidando con los intercambios en congresos internacionales de VIH, con el aumento de los vínculos entre universidades de Estados Unidos y organizaciones civiles y con el mayor financiamiento internacional que recibieron las organizaciones civiles que empezaron a implementar este tipo de intervenciones.⁵²

El fortalecimiento de movimientos sociales de base comunitaria en el marco de las crisis económicas de la década de 1990 y su financiamiento por parte de organizaciones europeas durante la segunda mitad de la década impulsaron la profesionalización y especialización del trabajo con poblaciones callejeras basado en la filosofía de RRyD. Se impulsaron así tratamientos de base comunitaria que propugnaban “otras representaciones sociales frente al consumo de drogas desde lenguajes incluyentes, integradores, basados en el

⁴⁹ Carol Levine et al. “The Limitations of ‘Vulnerability’ as a Protection for Human Research Participants”, *The American Journal of Bioethics* 4, no. 3 (2004), 44-49. <https://doi.org/10.1080/15265160490497083>.

⁵⁰ Robert Castel. *La gestión de los riesgos. De la anti-psiquiatría al post-análisis*. Barcelona: Anagrama, 1984.

⁵¹ Nelson Arteaga Botello. “Vulnerabilidad y desafiliación social en la obra de Robert Castel”, *Sociológica (México)* 23, no. 68 (diciembre de 2008), 169.

⁵² Juan Machín et al. “Reducción del daño: un pasaje del delirio utópico al realismo ecológico”, en *Farmacodependencia y reducción de daños. Segundo Seminario de Expertos*. México: Plaza y Valdés, 2006, 188-207.

reconocimiento del otro como alteridad y en la valoración de lo diverso frente al desarrollo local”.⁵³

La promoción de las experiencias de Holanda, Portugal y España en relación con el control de VIH en PID a través de estrategias de RRYD a través de los congresos internacionales de VIH favoreció que, en 1998, la Organización Panamericana de la Salud publicara el primer manual para la elaboración de encuestas a consumidores de drogas de alto impacto (CODAR). Ello constituyó el primer posicionamiento a nivel regional para impulsar estudios e intervenciones en reducción de daños dirigidas a PID por parte de los Estados. De acuerdo con Carlos Magis Rodríguez, junto a la publicación del manual se otorgaron becas para que proveedores de servicios de salud pública de América Latina se capacitaran en este tipo de intervenciones. México obtuvo 20 becas distribuidas entre servidores públicos de Ciudad Juárez y Tijuana. Al calor de esta capacitación, se empezaron a ofrecer servicios de reducción de daños en Tijuana a inicios del nuevo milenio.

Las personas que fueron a la capacitación llegaron muy sensibilizadas y motivadas y decididas a iniciar los programas de intercambio de jeringas. Comprendieron que el futuro de la epidemia en México era las pid. Entre estas personas estaba la Dra. Remedios Lozada, quien abanderó los programas de reducción de daños en Tijuana y fue un personaje clave para iniciar la atención a las pid que antes ni se consideraban.⁵⁴

En 1999 se funda el Albergue Las Memorias, en Tijuana, que durante la década siguiente se configurará como un espacio importante para ofrecer servicios de bienestar social que se integran a la atención al VIH en personas exusuarias de sustancias. En palabras de Antonio Granillo, uno de sus fundadores, “El Albergue se funda con la intención de ofrecer servicios humanitarios a las personas que estaban muriendo por sida en la calle, solas y sin ninguna atención”.

Podemos resumir que en la década de 1990 coexisten tres tipos de discursos frente a las PID, (1) el del riesgo y la vulnerabilidad, que busca intervenir

⁵³ Ángela Tello. “Proyecto Viviendo Suroccidente, elementos hacia la construcción de una propuesta de prevención regional”, en Efre Milanese (ed.), *Farmacodependencia y reducción de daños. Segundo Seminario de Expertos, Bogotá, marzo 22-24, 2002*, México: Plaza y Valdés, 2006, 153.

⁵⁴ Carlos Magis Rodríguez entrevistado por Angélica Ospina Escobar, 2019.

sobre la condición de uso de sustancias, promoviendo la abstinencia; (2) el de reducción de riesgos, que busca transformar los contextos en donde se usan las sustancias ilícitas para disminuir los efectos nocivos asociados a esta práctica; y, (3) el de la reducción de daños que busca disminuir los comportamientos que se asocian a la mayor prevalencia de VIH entre PID. Estas tres aproximaciones coexisten hasta hoy.

2000-2020. Guerra contra las drogas y la perspectiva de reducción de daños

En la primera década de 2000 confluyeron tres procesos simultáneos que incidieron en el tema de las drogas en México. (i) El fortalecimiento de los mercados locales de drogas y la reconfiguración de estos mercados en Estados Unidos;⁵⁵ (ii) la militarización del país en el marco de la llamada “guerra contra la droga” y que estuvo acompañada tanto de un aumento sin precedentes de los niveles de violencia en las ciudades fronterizas, como del fortalecimiento de dispositivos de encierro de personas usuarias de sustancias ilícitas; y, (iii) la institucionalización de las estrategias de reducción de riesgos como prácticas costo-efectivas de prevención de VIH entre PID. Estos tres procesos incidieron en la manera de concebir a las PID y las maneras de pensar las intervenciones de VIH dirigidas a ellas durante el nuevo milenio.

El ataque a las Torres Gemelas de Nueva York en 2001 tuvo dos efectos en las políticas de control de la oferta de drogas en México. Por un lado, el cierre de los pasos fronterizos por tres semanas aumentó la disponibilidad de sustancias ilícitas en las ciudades fronterizas, lo cual facilitó la consolidación de mercados locales de droga en Ciudad Juárez y Tijuana, al tiempo que redujo los precios de la heroína en estas ciudades, lo que algunos expertos asocian con un aumento en la prevalencia de uso de esta sustancia.⁵⁶ Por el otro, transformó el discurso en torno a las drogas al posicionarlo como un problema asociado al terrorismo global que requería de un tratamiento militar. La llegada de Felipe Calderón a la presidencia en 2006 marcó el aumento de

⁵⁵ United Nations Office on Drugs and Crime. “World Drug Report 2011”, Nueva York: United Nations, 2011. <https://www.unodc.org/unodc/en/data-and-analysis/WDR-2011.html>.

⁵⁶ Bucardo et al. “Historical trends in the production and consumption of illicit drugs in Mexico”.

la militarización del país, a nombre de lo que él mismo denominó “guerra contra las drogas”.

La reconfiguración de los mercados de drogas en Estados Unidos⁵⁷ y la denominada “guerra contra las drogas” en México propiciaron “el florecimiento de batallas entre grupos de traficantes mexicanos por el control de territorios y rutas”,⁵⁸ haciendo de Tijuana y Ciudad Juárez los territorios “más violentos del planeta” durante esta década.⁵⁹ En esta guerra, las personas usuarias experimentaron niveles cada vez más agudos de violencia tanto por parte de los grupos criminales como de las fuerzas de seguridad del Estado,⁶⁰ y empezaron a ser masacrados incluso en el interior de centros de rehabilitación.⁶¹ La guerra contra las drogas exacerbó la criminalización y la marginación de estas personas, imponiendo una lógica de sospecha que los alejó aún más de los servicios de salud para evitar los dispositivos de encierro y la muerte.

Bajo el discurso de la guerra contra las drogas se promulgó en 2009 la Ley contra el narcomenudeo y se crearon los tribunales de drogas o “programa de justicia terapéutica”. Los datos muestran que la Ley contra el narcomenudeo aumentó el volumen de personas que eran detenidas y procesadas por posesión simple de drogas en todo el país,⁶² y agudizó las prácticas de acoso

⁵⁷ Caracterizado por el aumento de la importancia de México como productor de metanfetaminas, la caída de los precios de la heroína y de la demanda de marihuana; Brouwer et al. “Trends in Production, Trafficking and Consumption”; Daniel Ciccarone et al. “Impact of South American heroin on the US heroin market 1993–2004”, *The International Journal on Drug Policy* 20, no. 5 (2009), 392-401. <https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2008.12.001>; y Daniel Rosenblum et al. “The Entry of Colombian-Sourced Heroin into the US Market: The Relationship between Competition, Price, and Purity”, *The International Journal on Drug Policy* 25, no. 1 (2014), 88-95. <https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2013.10.003>.

⁵⁸ Alejandro García. “Factorías del crimen: México y Colombia, oleadas o persistencia de la violencia”, *Sociología Histórica*, no. 2 (2013), 363.

⁵⁹ Grillo, *El narco*, 207.

⁶⁰ Ospina-Escobar. *Itinerarios de adversidad*; Luis Carlos Cano. “Deja 8 muertos ataque a centro de rehabilitación en Juárez”, *El Universal*, 14 de agosto de 2008. <https://archivo.eluniversal.com.mx/notas/530006.html>.

⁶¹ Cano. “Deja 8 muertos ataque a centro de rehabilitación en Juárez”.

⁶² Por ejemplo, solo en la Ciudad de México, la población carcelaria detenida por tráfico de drogas creció 465% entre 2009 y 2010. En ese periodo, 35% de la población encarcelada del país estaba por delitos relacionados con tráfico de drogas, de los cuales 75% estaba por cantidades con valor menor a 100 dólares y 20% por cantidades con

policial hacia PID en las ciudades fronterizas.⁶³ La figura de los tribunales de drogas promovió que las personas primo-delinquentes usuarias de drogas se autodefinieran como “adictos” para cambiar la cárcel por su internamiento en un centro de rehabilitación, lo que aumentó el encierro compulsivo de personas usuarias.⁶⁴ En Baja California, el internamiento involuntario ha sido utilizado desde entonces como una estrategia para “limpiar” ciertos espacios del centro de ciudades como Tijuana y Mexicali.⁶⁵

Son temporadas en que hay tipo campaña de limpieza del centro histórico y entonces recogen a todos los usuarios que encuentran y se los llevan a centros de rehabilitación, donde permanecen por tres meses y ya después salen. Este sigue siendo nuestro principal reto como organización, pues en temporadas es difícil para los usuarios acceder al centro comunitario, buscan momentos en que haya menos policías para que no se los lleven y ello hace que sea difícil sacar de circulación las jeringas usadas porque ellos deciden no cargarlas para evitar ser detenidos por la policía [...]⁶⁶

Aquí en Tijuana es muy normal que dos o tres veces al año va la policía al canal y saca a la gente que vive allá y se los lleva a los centros de rehabilitación, es como medida de control que ellos realizan, pero lo único que hacen es que ellos [las PID] se vayan a otras partes de la ciudad donde es más difícil alcanzarlos, y donde tienen menor acceso a jeringas y cualquier servicio de salud.⁶⁷

valor menor a 15 dólares. Alejandro Madrazo y Ángela Guerrero. “Más caro el caldo que las albóndigas”, *Nexos*, diciembre (2012). <https://www.nexos.com.mx/?p=15085>.

⁶³ Leo Beletsky et al. “Implementing Mexico’s ‘Narcomenudeo’ Drug Law Reform: A Mixed Methods Assessment of Early Experiences Among People Who Inject Drugs”, *Journal of Mixed Methods Research* 10, no. 4 (2016), 384-401. <https://doi.org/10.1177/1558689815575862>.

⁶⁴ Tania Ramírez Hernández. “La expansión de las cortes de Drogas en México”, tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México, 2015.

⁶⁵ Laura Durán y Yolanda Caballero. “‘Limpieza’ en Bordo dispersa adictos”, *El Imparcial*, 22 de junio de 2015. <https://www.elimparcial.com/tijuana/tijuana/Limpieza-en-Bordo-dispersa-adictos-20150622-0038.html>.

⁶⁶ Lourdes Angulo, Integración Social Verter A.C., entrevista realizada en enero de 2020.

⁶⁷ Lilia Pacheco, Prevencasa A.C., entrevistada por Angélica Ospina Escobar, enero de 2020.

Junto a las prácticas y discursos de criminalización y encierro de PID, se promovió desde el Estado y particularmente, desde el Censida, la perspectiva de reducción de daños como estrategia efectiva para la prevención del VIH entre PID, que se institucionalizó con la publicación de un manual de reducción de daños y con la reforma a la NOM-028 para la prevención, tratamiento y control de las adicciones, que incluía estas intervenciones dentro de su formulación.

La publicación en 2003 del primer manual de reducción de daños para la prevención del VIH con PID⁶⁸ y su reedición en 2006 y 2008, marcó un hito en el proceso de institucionalización de la perspectiva de reducción de daños como una estrategia de prevención del VIH en PID, no solo por el reconocimiento de la necesidad de este tipo de intervenciones para promover la salud entre esta población particular, sino también porque retomaba los procedimientos utilizados por el Programa Compañeros. Esto último fue particularmente significativo porque constituyó un guiño de aprobación al trabajo comunitario que realizaba esta organización en un contexto, como ya vimos, violento y de marcada criminalización de estas personas.

El discurso de la reducción de daños como estrategia efectiva de prevención de VIH por parte del Censida impulsó la oferta de estas intervenciones en otras ciudades fronterizas, entre ellas Tijuana,⁶⁹ y consolidó esta oferta a través de la incorporación de la distribución gratuita de jeringas como parte de la estrategia nacional de lucha contra el sida, lo que supuso la compra de este insumo con recursos federales,⁷⁰ y del financiamiento de proyectos de intervención e investigación dirigidos a PID de 2008 a 2017 a través de

⁶⁸ El manual impulsa además, entre otras acciones, el tratamiento con metadona, la desinfección de jeringas usadas, la inyección segura y la implementación del modelo de reducción de daños a nivel comunitario. Si bien Censida había visitado a Programa Compañeros desde el inicio de la epidemia con intereses centrados en la vigilancia epidemiológica y promovió la capacitación de proveedores de salud de diversas ciudades de la frontera en temas de reducción de daños, la publicación del manual marca un hito en la consolidación de esta perspectiva de trabajo.

⁶⁹ Strathdee et al. "The Emerging HIV Epidemic on the Mexico-US Border". En 2003, Censida publica un documento de posición que señala la necesidad de abordar la problemática del uso de drogas inyectables y el riesgo de contraer VIH. Raúl Ortiz Mondragón et al. "Reducción de daños como política de salud", en Carlos Magis-Rodríguez y Hermelinda Barrientos Bárcenas (eds.), *VIH/SIDA y salud pública. Manual para personal de salud*, México: Censida / INSP, 2009.

⁷⁰ Carlos Magis-Rodríguez, comunicación personal, 2019.

convocatorias públicas anuales. Lo anterior permitió expandir la oferta de este tipo de servicios a ciudades como Mexicali, Hermosillo, Nogales, Chihuahua, Monterrey e Irapuato, que se sumaron a la oferta ya consolidada de estos servicios en Tijuana y Ciudad Juárez.

El fortalecimiento de las estrategias de RRYD gracias a los financiamientos internacionales permitió consolidar una perspectiva integral de las intervenciones, de modo que se vincularan servicios sociales como alimentación, vestido, capacitación para el trabajo, recreación y cultura dentro de los servicios de prevención y promoción de la salud.

En 2006 se creó formalmente en Tijuana la organización civil Prevecasa, que se instauró como la segunda organización que implementaba acciones de RRYD en México. Con la creación de Prevecasa, el discurso de RRYD se fortaleció en el país gracias a la comunicación y el intercambio de experiencias y capacitación con el Programa Compañeros y a la intensa actividad de investigación binacional sobre personas que se inyectan drogas y sus condiciones de salud que aún hoy promueven las universidades de California en San Diego (UCSD), en Los Ángeles (UCLA) y en San Francisco (UCSF), y la Universidad de Texas (UT) en las fronteras San Diego-Tijuana y El Paso-Ciudad Juárez.

Prevecasa surge por la identificación de una población a la que nadie le estaba ofreciendo alternativas de prevención. En ese momento, la doctora Remedios Lozada lideró la intención de trabajar con personas que se inyectan drogas, y fue ella quien empezó a llevar a su equipo al canal. También fue ella quien, gracias al apoyo de Censida, empezó a buscar la colaboración con la Universidad de San Diego para fortalecer el trabajo. El apoyo de la UCSD fue fundamental porque nos dotaron de vehículos para hacer la canalización y nos apoyaron con capacitación, que fortaleció al equipo de trabajo. Fue mucho el trabajo que se hizo con la Universidad, muchos proyectos e investigaciones que nos consolidaron. En esa época, también teníamos un intercambio muy fuerte con Programa Compañeros, que más tarde se consolidó con la fundación de Redumex.⁷¹

En 2011, en el marco del XII Congreso Nacional de Sida en Tabasco, se anunció la conformación de la Red Mexicana de Reducción de Daños (Redumex), que se constituyó legalmente en 2013. Redumex se fundó con la intención de hacer incidencia política para posicionar el tema de RRYD y derechos de PID,

⁷¹ Pacheco, entrevista.

coordinando a nivel nacional las acciones que impulsaban de manera separada las organizaciones y personas que realizaban o estudiaban el tema a nivel local.

Entre 2011 y 2013 empezó a operar el proyecto financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, que en su formulación definió a las PID como uno de los grupos de “alta vulnerabilidad” hacia el VIH.⁷² La implementación del Proyecto del Fondo Mundial fortaleció algunas estrategias de reducción de daños, lo cual se reflejó en un aumento sin precedentes en el número de insumos de inyección distribuidos,⁷³ en el acceso a pruebas de VIH y de organizaciones civiles que ofrecían este tipo de servicios.⁷⁴

Asimismo, a partir del nuevo milenio, Censida abanderó la búsqueda de apoyos políticos, técnicos y financieros para facilitar la apertura de centros de tratamiento sustitutivo para opioides como parte de la política de reducción de la demanda de uso de sustancias ilícitas en el marco de la iniciativa Mérida.⁷⁵ Estos esfuerzos cristalizaron en 2011 con la apertura de la primera clínica pública de metadona en México, operada por Centros de Integración Juvenil (CIJ) en Ciudad Juárez y posteriormente en Tijuana. La oferta de metadona marcó otro hito en la historia de la RRYD en México, en tanto significó el reconocimiento, por parte del Estado, del derecho que tienen las personas

⁷² Funsalud. “Proyecto Fortalecimiento de las estrategias nacionales de prevención y reducción de daños dirigidos a HSH, HSH TS y personas UDI. Informe del cierre del proyecto”, México: Funsalud, 2013.

⁷³ Según los informes anuales de avance en la respuesta al VIH/SIDA del Censida, mientras en 2008 se distribuyeron 150,000 jeringas, en 2013 el volumen aumentó a 3,233,893, lo que significó pasar de distribuir alrededor de una jeringa por PID al año en 2008 a 19.7 en 2013. Censida. “Informe nacional de avances en la respuesta al VIH y el SIDA”, México: Secretaría de Salud / Centro Nacional para la Prevención y Control del Sida (Censida), abril de 2015.

⁷⁴ Por ejemplo, en 2011 se crea el centro de Servicio Ser en Tijuana. También en Tijuana, organizaciones como AFABI y AHF empiezan a ofrecer servicios a PID, en el marco del proyecto del Fondo Mundial. En 2013, Integración Social Verter en Mexicali se constituyó formalmente como organización de RRYD, y en 2014, la *wound clinic* en Tijuana empieza a ofrecer servicios de curación de heridas y RRYD a PID. En 2013 se registran 31 programas de intercambio de jeringas en todo el país. Censida, “Informe nacional de avances”.

⁷⁵ Carlos Magis-Rodríguez, comunicación personal, 2019.

con dependencia a opioides a recibir tratamientos que no los exponga de manera innecesaria a dolor y sufrimiento.

La oferta de tratamiento con metadona se diversificó a otras ciudades durante 2011 y 2013 a través de la operación de servicios privados que ofrecían el medicamento. Sin embargo, no se logró instaurar una oferta más diversa de tratamiento sustitutivo que contemplara otros medicamentos más seguros, por el número limitado de personas con dependencia a opioides y la falta de apoyo estatal para la promoción de investigación en la materia, junto con la existencia de una regulación estricta en materia de importación, fabricación y distribución de este tipo de medicamentos. Tampoco se establecieron directrices claras que permitieran regular la operación de las clínicas privadas de metadona, lo que desencadenó gran heterogeneidad en la calidad de los servicios y sus costos.⁷⁶

La finalización del proyecto del Fondo Mundial en 2013 redujo de manera importante el número de insumos disponibles para RRYD y marcó el inicio de un proceso progresivo de desfinanciación de este tipo de intervenciones. De acuerdo con el informe nacional de avances en la respuesta al VIH,⁷⁷ mientras en 2013 (último año de operaciones del proyecto financiado por el Fondo Mundial) se distribuyeron en promedio 19.7 jeringas por cada PID, en 2014 esta cifra cayó a 3.9, lo que supuso una disminución de 80%.⁷⁸ Por su parte, el número de sitios que ofrecían terapias de sustitución de opioides pasaron de 21 en 2013, 18 en 2014 y a 10 en 2018.⁷⁹ Por último, las personas que accedieron a tratamiento sustitutivo para opioides pasaron de 26,313 en 2013⁸⁰ a 7,647 en 2016.⁸¹

A pesar de esta crisis, en 2018 la organización Integración Social Verter en Mexicali abrió la primera sala de consumo seguro, dirigida principalmente

⁷⁶ José Luis Burgos et al. "Cost of provision of opioid substitution therapy provision in Tijuana, Mexico", *Harm Reduction Journal* 15, no. 1 (23 de mayo de 2018), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12954-018-0234-x>.

⁷⁷ Censida, "Informe nacional de avances".

⁷⁸ Ídem.

⁷⁹ Angélica Ospina-Escobar. "Between guns and walls. The current state of harm reduction in Mexico", Póster, 26 Conferencia Internacional de Reducción de Daños, Porto, 1-5 de abril de 2019.

⁸⁰ Censida, "Informe nacional de avances".

⁸¹ Censida. "Informe nacional del monitoreo de compromisos y objetivos ampliados para poner fin al SIDA", México: Secretaría de Salud / Centro Nacional para la Prevención y Control del Sida (Censida), 2017.

a mujeres usuarias de sustancias ilícitas. La oferta de este servicio marcó un nuevo hito en el tema de RRYD en México y América Latina, no solo por ser el primer espacio de este tipo en la región, sino porque además ha logrado posicionar el tema de RRYD más allá del VIH al plantear la necesidad de dignificar los espacios de consumo, especialmente en el caso de las mujeres, y fomentar intervenciones que favorezcan el encuentro y el intercambio de saberes entre personas usuarias. La respuesta institucional a la apertura de este espacio se caracterizó por la tensión entre el apoyo de Censida y la hostilidad del gobierno municipal, que buscaba cerrarlo. En medio de esas tensiones, *La Sala*, como se le conoce a esta iniciativa, persiste hasta 2022 a pesar del acoso policial que enfrentan las PID que acuden al espacio y las trabas administrativas que dificultan su operación.

El principal reto para nosotros es la política, porque nos ponen muchas trabas para operar y estamos constantemente con el temor de que nos cierren. En 2018 nos cerraron porque no teníamos el permiso de uso de suelo para ofrecer este tipo de servicios. Llevamos tres años de litigio, y aunque logramos un permiso provisional, sabemos que en cualquier momento nos pueden cerrar por el mismo motivo, pues seguimos operando con un uso de suelo que es para oficina y en sentido estricto somos más que eso.⁸²

Como efecto de la crisis de los opioides en Estados Unidos y de la mayor disponibilidad del fentanilo en los mercados locales de drogas en México,⁸³ organizaciones civiles de ese país empezaron a ofrecer desde 2018 capacitaciones en prevención de sobredosis a organizaciones mexicanas que realizan RRYD y han facilitado el acceso a la naloxona, un medicamento que permite revertir este tipo de crisis y que se encuentra sobrerregulado en México.⁸⁴ Así, la prevención de sobredosis se ha incorporado a los servicios de

⁸² Lourdes Angulo, Integración Social Verter A.C., entrevistada por Angélica Ospina Escobar, enero de 2020.

⁸³ Fleiz et al. "Fentanyl".

⁸⁴ En México, la naloxona es un medicamento clasificado como psicotrópico en el artículo 245, fracción IV, de la Ley General de Salud, donde se reconoce que tiene amplios usos terapéuticos que constituyen un problema menor para la salud pública. Sin embargo, al estar clasificada como psicotrópico, la ley estipula que su venta requiere receta médica, que solo puede ser suministrada por un médico certificado y que su uso es intrahospitalario. A consecuencia de esta regulación, en México la naloxona no está disponible en farmacias ni en ambulancias, lo que aumenta la probabilidad de muerte,

RRyD y, con ello, se ha logrado que PID líderes comunitarios se capaciten en este tema y se conviertan en agentes clave de promoción de la salud en sus espacios de consumo.

Las estrategias comunitarias de prevención de sobredosis y la sala segura de consumo de Mexicali son intervenciones que han permitido posicionar a las PID como agentes clave en sus comunidades y han resignificado su lugar dentro de las intervenciones y las organizaciones. Desde este lugar, en la última reunión nacional de reducción de daños en 2019, coordinada por Redumex y Censida, se planteó la necesidad de considerar a los denominados “promotores pares” como “personas expertas por experiencia”, lo que significa revalorar su posición y su remuneración en las intervenciones y fomentar sus procesos de formación y profesionalización, de modo que se facilite su incorporación laboral en otras instituciones distintas a las organizaciones civiles y que se les garantice condiciones de vida dignas sostenidas en el tiempo.

A finales de 2018 tomó posesión como presidente Andrés López Obrador, quien en campaña habló de la necesidad de acabar con la “guerra contra las drogas” y de promover nuevas narrativas frente al tema. Sin embargo, y en contravía de las expectativas, el nuevo gobierno ha reforzado las narrativas estigmatizantes y criminalizantes frente a las personas que usan sustancias ilícitas y ha detenido los avances en materia de RRYD que se venían consolidando desde la década anterior.

Así, a pesar del éxito demostrado de las estrategias comunitarias de RRYD en la prevención de nuevos casos de VIH entre PID,⁸⁵ en 2019, por decreto presidencial, cesó el financiamiento federal a organizaciones civiles, lo que puso en jaque el funcionamiento de organizaciones que realizan este tipo de intervenciones, así como proyectos comunitarios de atención a uso problemático de drogas y proyectos de asistencia social a poblaciones callejeras. La falta de financiamiento público ha significado no solo dificultades para acceder a recursos para pagar a los profesionales que trabajan en las OSC y para sostener los centros comunitarios, sino también para garantizar los insumos de pre-

pues se requiere llegar al hospital para que el medicamento sea suministrado. Adicionalmente, dada la baja demanda del medicamento, los laboratorios tienen pocos incentivos para fabricarlo, lo que limita aún más su disponibilidad en farmacias.

⁸⁵ Marisol Valenzuela Lara et al. “Impact of Funding Harm Reduction Programs for People Who Inject Drugs in Mexico”, *Salud Mental* 42, no. 4 (2019), 157-163.

vención que se distribuyen entre la población. En este momento, las organizaciones dependen del financiamiento internacional para mantener sus acciones, por lo que los convenios con universidades estadounidenses han resultado fundamentales para garantizar su permanencia. Los efectos del corte del financiamiento y la epidemia de Covid-19 sobre el acceso a servicios y en las prevalencias de VIH de las PID deberán evaluarse en los años venideros.

En segundo lugar, el gobierno de López Obrador ha detenido la promulgación de la reforma a la Norma Oficial 010 para la Prevención y Control del VIH (NOM-010), que plantea la incorporación de la perspectiva más amplia de RRYD e institucionaliza la responsabilidad del Estado de distribuir insumos seguros de inyección como parte de la estrategia nacional de prevención de VIH, lo que destrabaría la inclusión de las jeringas dentro del cuadro básico de salud y con ello su compra por parte de la Federación.⁸⁶

Avances y retos pendientes en la atención VIH en PID

En estas tres décadas de VIH en México, el principal avance en términos de la atención al VIH en PID es su mayor visibilización, que se ha logrado de la mano de un mayor refinamiento en las técnicas de vigilancia epidemiológica y de los discursos en torno a la RRYD como estrategia efectiva de prevención del VIH. Así mismo, desde la literatura académica se ha visibilizado el papel fundamental que juegan los factores estructurales e institucionales en las condiciones de salud-enfermedad-atención y muerte de las PID. La profesionalización y el compromiso de las personas que trabajan en RRYD desde la sociedad civil ha impulsado la oferta de servicios hacia PID más allá del VIH y, con ello, han movilizado el debate en ciertos sectores en torno a los efectos de la criminalización del consumo y la necesidad de plantear otros discursos frente a las sustancias y las personas que las usan.

⁸⁶ En México, la compra de medicación e insumos por parte de la Federación está condicionada a que estos estén incluidos en el cuadro básico que establece la Ley General de Salud. En el caso de las jeringas, el cuadro básico incluye solo jeringas con émbolo desmontable, lo cual incrementa el riesgo de infección por VIH y hepatitis C, por lo cual no son recomendables para distribuir entre PID. Las jeringas con émbolo no desmontable o *low dead space syringes* no están incluidas en el cuadro básico de medicamentos a pesar de la incidencia política generada al respecto.

Sin embargo, la construcción de sujeto “persona que se inyecta droga”, al seguir atada a una definición epidemiológica, sigue ofreciendo pocas posibilidades para comprender de manera más compleja a esta población más allá del riesgo del VIH, sus dinámicas heterogéneas de uso de sustancias y los factores estructurales que redundan en mayores condiciones de exposición y susceptibilidad al virus, lo que a su vez limita la consolidación de un discurso que les reivindique como sujetos de derechos.

Así, cuando hablamos de PID seguimos pensando desde el estereotipo en un conjunto homogéneo (varones, mayores, pobres, residentes en la frontera norte), borrando elementos diferenciadores fundamentales como el género, la edad, las características particulares de los mercados locales de drogas, las dinámicas del crimen organizado a nivel local y las formas como se organiza la sociedad civil para proveer los servicios que brinda el Estado. En ese sentido, las estrategias de reducción de daños que se impulsan desde el Estado siguen centrando de manera desproporcionada en las sustancias y su vía de administración, y descuidan otros elementos como el género, el curso de vida y el territorio.

Esta visión estereotipada de las PID tampoco permite reconocer el uso de sustancias como una práctica presente en todas las poblaciones con altas prevalencias de VIH y la necesidad de considerar estrategias de RRYD asociadas al uso de sustancias inyectables y no inyectables que sean transversales a todas las poblaciones.

La hegemonía del discurso epidemiológico alrededor del cual se ha articulado la respuesta pública en materia de VIH hacia las PID dificulta pensar la RRYD más allá de la distribución de jeringas y la oferta controlada de tratamiento sustitutivo para opioides. En ese sentido, si bien el campo de VIH ha permitido visibilizar a las PID y sus condiciones de salud-enfermedad-atención y muerte y ha facilitado el acceso de esta población a insumos y servicios básicos de salud, la asociación entre VIH y reducción de daños ha dificultado que el Estado mexicano incorpore la perspectiva más amplia de la RRYD, desde la cual se favorezca un replanteamiento de la política prohibicionista y de la abstinencia como meta única de las intervenciones, se cuestione el estigma, la discriminación y la criminalización de las personas usuarias de sustancias y se pongan en marcha mecanismos institucionales y programáticos para eliminar estas situaciones, para garantizar la no repetición y para reparar los daños.

En cierto sentido, se puede decir que en México el discurso de la RRYD ha sido instrumentalizado por la intervención estatal, que, apoyada en el discurso de la epidemiología del VIH, ha tomado solo aquellos elementos de esta perspectiva que resultan funcionales con el régimen de prohibición, reduciéndola a su mínima expresión, la reducción de daños. Desde este lugar instrumental, no se considera la necesidad de implementar acciones de RRYD en personas que usan sustancias no inyectables, ni se plantea la necesidad de diseñar intervenciones para prevenir la transición al uso inyectado de sustancias. Desde este lugar instrumental, los esfuerzos para disminuir la violencia institucional que enfrentan las PID y que incide en sus condiciones de salud-enfermedad-atención-muerte son muy limitados, como también son muy reducidas las acciones para visibilizar el efecto que tienen las violencias, y en particular, la guerra contra las drogas en la probabilidad de infectarse de VIH y morir por sida. Desde este lugar instrumental, tampoco se financian proyectos que busquen politizar a las PID, fortalecer sus redes sociales, favorecer su capacidad de acción colectiva, mejorar su participación en el mercado laboral o sus condiciones de vivienda. Los financiamientos apuntan a distribuir insumos, pero no se comprometen a generar las condiciones que garanticen la sostenibilidad de las intervenciones y/o de los cambios de comportamiento en el tiempo. En muchas ocasiones, los financiamientos no permiten que se pague el trabajo que realizan las personas pares, expertos por experiencia, lo cual los deja subsumidos en posiciones de subalternidad y mina sus posibilidades de acceder a condiciones de vida dignas.

Así, aunque se promueve el intercambio de jeringas como una estrategia costo-efectiva para la prevención del VIH entre PID, estas personas siguen siendo detenidas por la policía por portar jeringas nuevas que han sido distribuidas por OSC o por la misma Secretaría de Salud. Los policías y militares siguen violentando de manera grave a las PID y, en particular, siguen abusando sexualmente de las mujeres usuarias sin que se consideren estos aspectos como elementos centrales de una estrategia de prevención de VIH en esta población. La posibilidad de acceder a tratamiento antirretroviral sigue estando condicionada a que la persona deje de usar sustancias ilícitas, a pesar de que la NOM-010 no contempla este condicionamiento. La atención en VIH y en adicciones sigue planteándose de manera desarticulada y hablando lenguajes distintos que dificultan la acción coordinada. Los financiamientos son efímeros, inestables y parecieran responder más a caprichos de quienes detentan el

poder que a ejes programáticos de una política pública. Aun la posibilidad de las PID de trabajar y vincularse a los mismos servicios de RRYD en algunas OSC está atravesada por el cese del uso de sustancias, lo que constituye una contradicción radical.

La instrumentalización del discurso de la reducción de daños por parte del Estado también ha dificultado pensar desde otros marcos posibles, por fuera del discurso médico y jurídico, el uso de sustancias ilícitas. En consecuencia, esta práctica sigue siendo concebida en las representaciones de proveedores de servicios de salud como una debilidad del carácter, una falla biográfica del yo, y en ese sentido, las sustancias aparecen en estos discursos y representaciones como responsables de las condiciones de salud global de las personas que las usan, invisibilizando el papel que juegan las políticas de drogas y, en particular, el impacto de la prohibición y las políticas de ajuste estructural en los procesos de salud-enfermedad-atención de las personas que usan sustancias psicoactivas y la necesidad de pensar otras alternativas a la prohibición.

El testeo de sustancias, la distribución comunitaria de naloxona, la prevención de sobredosis, los espacios seguros de consumo, la formación de PID como promotores de salud y de derechos humanos, la promoción de la denuncia de las violaciones a los derechos humanos, son todas intervenciones en RRYD que posibilitan el cambio de narrativa, en tanto las PID son consideradas agentes y no solo sujetos de intervención, son todas intervenciones que ya implementan las OSC en México sin ningún apoyo estatal. El reto es cómo hacerlas sostenibles ante la ausencia de una política pública de RRYD y ante el desvanecimiento del Estado en su rol de garante de los derechos fundamentales de las PID. Las organizaciones civiles se han quedado solas en esta tarea y han asumido la mayor parte de responsabilidad de la atención a esta población en condiciones de precariedad e invisibilización, lo que constituye una amenaza para la sostenibilidad de las estrategias, para el control de la epidemia de VIH y para garantizar el goce de derechos en esta población.

Por otro lado, no podemos pensar en procesos de politización de las PID y cambios en las narrativas sin considerar las condiciones precarias bajo las cuales se incorporan a los proyectos de intervención y el lugar subalterno que usualmente las y los profesionales les asignamos a sus saberes y experiencias. La incorporación de las PID dentro de las nóminas de instituciones públicas de salud y de las OSC como expertos por experiencia resulta un componente esencial en la reivindicación de su condición de sujetos de derechos, no solo por

el acceso al trabajo, sino porque al reconocerlas como expertas, se valida su saber, su voz, y por lo tanto se reposiciona frente a los otros profesionales y frente a sí mismas.

Solo trascendiendo la mirada epidemiológica desde la cual se ha construido a las PID desde el riesgo, será posible superar la fragmentación de los servicios y el reduccionismo con que se implementa la perspectiva de RRYD desde las prácticas y discursos del Estado. Trascender la mirada epidemiológica supone cuestionar el prohibicionismo y los estigmas que ha posicionado en estos cien años frente a las personas usuarias. De otro modo, pasarán otros cien años y seguiremos hablando de exclusión, sufrimiento social, estigma, criminalización y alta morbimortalidad por VIH/sida.

El VIH y las mujeres en México: los efectos sociales

Mónica Hernández Leyva
Eugenia López Uribe
Tamil Kendall

Introducción

En México, el diagnóstico del primer caso de sida en mujeres se registró en 1985, tres años antes de que se publicara *El Sida en México: los efectos sociales*. Durante los primeros diez años de la epidemia, estaba ausente del análisis, el vínculo entre el género, el sexo y las mujeres dentro de la epidemia del sida. El predominio de la mirada epidemiológica y salubrista influyó en la configuración de imaginarios y prácticas sociales en los que se pensó que las personas heterosexuales, en especial las mujeres, no podían adquirir el virus. A finales de la década de los ochenta, los hechos ya mostraban que la presencia de sida no se limitaba a grupos específicos; sin embargo, la construcción social de la epidemia y su influencia en la mirada epidemiológica, ligada a los prejuicios, seguía presente.¹

Esta construcción social del sida tuvo alcance en México y en otros países: las consecuencias de ello fueron patentes en el diseño de política pública, incluidas las estrategias de prevención y atención. Un ejemplo emblemático internacional fue la definición de diagnóstico de los Centros para el control y prevención de Enfermedades de los Estados Unidos de América (CDC, por sus siglas en inglés), basada en manifestaciones clínicas del virus en hombres, en su mayoría hombres gays. Esto tuvo como consecuencia que las mujeres con sida no fueran diagnosticadas, lo que significó que no accedieron a beneficios de la seguridad social durante los primeros años de la pandemia. Frente a esta discriminación, basada en conceptualizaciones de “grupos de riesgo” y nociones hegemónicas sobre la sexualidad y el género, las mujeres se

¹ Mario Brofman. “Prólogo”, en Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer, *Mujer y sida*, México, El Colegio de México, 1992.

organizaron y movilizaron para que los CDC modificaran la definición clínica del diagnóstico.²

El libro coordinado y publicado por Francisco Galván Díaz en 1988 fue un precedente para problematizar estos enfoques epidemiológicos basados en prejuicios —sobre el sexo, el género y la orientación sexual— y plantear la necesidad de comprender la epidemia como un fenómeno biomédico, *político y social*. Por ende, varios de los capítulos muestran la experiencia de cómo las personas que viven con VIH, sus familias, amistades y personas aliadas comenzaron a transformar los estigmas, la discriminación y la negligencia de las autoridades en luchas colectivas, donde la necesidad de garantizar el derecho a la salud, a la vida y la muerte digna fue el eje central.

La lectura de los artículos del libro en los que se aborda la relación entre sida y mujeres deja entrever cómo ellas han estado presentes desde el inicio de la respuesta, ya sea como personas que viven con VIH, como acompañantes y cuidadoras de sus seres queridos o como integrantes del personal de salud en las primeras líneas de atención. No obstante, al realizar una revisión de literatura producida durante la década de los noventa, es constante encontrarse con historias en las que, a pesar de su presencia como compañeras en la lucha desde el inicio o como mujeres que viven con VIH, sobrerrepresentadas como cuidadoras pagadas y no pagadas de la sociedad, el papel de las mujeres como parte de la respuesta al VIH y sida en México fue poco visible.

El presente artículo analiza desde una mirada sociohistórica la relación entre mujeres, VIH y sida. Analizamos cómo las construcciones dominantes de género siguen influyendo en las formas en que las personas experimentan el VIH, desde el ejercicio de la sexualidad hasta la relación con el personal de salud. A partir de esto, se da cuenta de las estrategias desarrolladas en prevención primaria y transmisión perinatal, así como en la salud sexual y reproductiva (SSR), todo esto en el marco de acciones que el movimiento de mujeres con VIH en México ha realizado para lograr una respuesta cada vez más integral y con perspectiva de género, a través de la búsqueda de espacios con tomadores de decisión para posicionar las necesidades, demandas y experiencias de las mujeres mexicanas con VIH.

² Alexis Shotwell. “‘Women don’t get Aids, they just die from it’: Memory, Classification and Campaign to Change the Definition of AIDS”, *Hypatia*, no. 29 (2014), 509-25.

Conceptos clave para comprender la epidemia de VIH desde un enfoque de género

Actualmente se sabe que la epidemia de VIH y sus patrones de transmisión son influidos por construcciones de orden social, político, cultural y geográfico; sin embargo, hay que considerar que esto no siempre fue así; en las primeras décadas de la epidemia, las estrategias de prevención y atención estuvieron basadas en prenociones y prejuicios de los sectores poblacionales en los que se presentaron los primeros casos. El aumento paulatino de casos fuera de las poblaciones clave y las movilizaciones de distintos actores sociales evidenciaron la necesidad de modificar los enfoques comprensivos de la epidemia de VIH y sida.

Cuando se conoció más acerca del virus, se sustituyó la concepción “grupos de riesgo” por “comportamientos de riesgo” para tratar de explicar los factores asociados con la presencia de casos en algunos sectores poblacionales; este concepto buscó relevar el estigma asociado con grupos específicos. Sin embargo, su enfoque tendía a culpabilizar a los individuos,³ situación que tuvo consecuencias, no solo entre los sectores con mayor prevalencia, sino también en la representación social del riesgo; muchas personas que ejercían prácticas de riesgo, específicamente sexo no-prottegido, que podía resultar en la transmisión del VIH, no percibían sus prácticas de tal manera.

Tal es el caso de la epidemia en mujeres mexicanas. A nivel nacional, los primeros casos estuvieron vinculados a la transmisión sanguínea;⁴ con el paso del tiempo, la transmisión sexual comenzó a ser la vía predominante. Las trabajadoras sexuales han sido de los grupos más afectados, debido en gran medida a la desigualdad en el acceso a insumos de prevención, así como a las relaciones desiguales de poder con los clientes, en las que las posibilidades de negociación del uso del condón eran pocas.⁵

³ Al individualizar el tema del comportamiento y, por ende, las “prácticas de riesgo”, se dejaron de lado todas aquellas desigualdades estructurales presentes en la transmisión del VIH y otras ITS.

⁴ En 1985, hubo un aumento considerable de casos en mujeres con historias de transfusiones sanguíneas asociadas a partos; en ese momento aún se desconocía que a través de la sangre se podía transmitir el virus. En 1986, se legisló sobre la obligatoriedad de detección de anticuerpos; para 1987, entró en vigor la ley que prohibía la comercialización de la sangre.

⁵ Conasida. “Informe de actividades 1988-1994”, *Salud Pública de México* 37, no. 6, 669-76.

El hecho de que fueran las trabajadoras sexuales el subgrupo poblacional femenino más afectado reforzó la falsa percepción del VIH como una enfermedad-castigo.⁶ Una de las lecciones aprendidas a través de los años es que las desigualdades estructurales se hacen presentes no solo en la posibilidad de acceder a estrategias de prevención, sino también de atención; esto ilustra por qué la respuesta contra la epidemia por VIH está funcionando para algunas personas, pero no para otras.

Ante este panorama, Onusida⁷ ha generado una respuesta que sigue poniendo énfasis en la importancia de conocer y responder a la epidemia local al mismo tiempo que marca un esfuerzo renovado para reducir las desigualdades estructurales, incluida la de género, el estigma, y la discriminación. En México, un amplio porcentaje de las mujeres con VIH adquirió la infección a través de una relación socialmente normativa; es decir, el sexo con una pareja masculina estable.⁸ Uno de los conceptos clave para entender la relación entre mujeres y VIH es el género como herramienta analítica. Esta categoría da cuenta de cómo las prácticas erótico-afectivas están condicionadas por construcciones culturales normativas de la sexualidad y las atribuciones sociales hechas a partir de la diferencia sexual. Cuestiones que influyen en el riesgo de adquisición del VIH de acuerdo con la identidad de género.

Distintas investigaciones han dado cuenta de cómo estos valores hegemónicos estructuran la vida de las mujeres, de tal manera que se espera que cumplan con actitudes y comportamientos como la virginidad antes del matrimonio, la pasividad, el no reconocimiento o expresión del deseo sexual, la obligación de complacer a la pareja más allá de su propio deseo, la fidelidad sexual, y la procreación como principal motivo para ejercer la sexualidad.⁹ Al

⁶ Esta es una noción sociológica, que dio cuenta de cómo los prejuicios (normas sociales hegemónicas) se hacen presentes en la construcción social de la enfermedad. En el caso de las infecciones de transmisión sexual, ya se han realizado investigaciones que dieron cuenta de cómo a principios del siglo XX se construyeron *valoraciones morales* sobre las personas que la padecían, muchas de ellas ligadas a prácticas sexuales disidentes. Sontag Susan. *La enfermedad y sus metáforas*. México: DeBolsillo, 1980.

⁷ Onusida. "Estrategia Mundial Contra el Sida 2021-2026. Acabar con las desigualdades. Acabar con el sida". <https://www.unaids.org/es/Global-AIDS-Strategy-2021-2026>

⁸ Cristina Herrera et al. *Vivir con VIH en México. Experiencias de mujeres y hombres desde un enfoque de género*. México: El Colegio de México, 2014, 17.

⁹ Ivonne Szasz. *Sexualidad y género: algunas experiencias de investigación en México*. México: El Colegio de México.

mismo tiempo, ha existido un “malentendido compartido”, producto de estas construcciones hegemónicas de la sexualidad, en el que se considera que solo los jóvenes tienen prácticas sexuales de “alto riesgo”, lo que impide que mujeres sexualmente activas consideren hacerse pruebas de VIH o usar condón en sus encuentros sexuales.¹⁰

Si bien estas normas no son llevadas al pie de la letra, es importante recalcar y comprender las formas en las que se condiciona el ejercicio sexual y que se transforman en obstáculos para la prevención del VIH.¹¹ Se observa de forma similar al género, en el ejercicio sexual existen normas y delimitaciones de como vivirlo. Los ideales culturales sobre la fidelidad sexual y la monogamia, aunados a la desigualdad de poder dentro de las relaciones de pareja que condicionan la posibilidad que tienen las mujeres para solicitar el uso del condón a sus parejas, antes y después de un diagnóstico con el VIH, sin generar una confrontación que podría culminar en violencia.¹²

Durante los últimos años, se ha documentado cómo la violencia que viven las mujeres es un factor asociado al incremento del riesgo de adquirir VIH y otras ITS. Esta misma violencia está condicionada por las construcciones culturales que subordina y desvaloriza a las mujeres, exponiéndolas a que asuman que el maltrato físico, económico, psicológico y sexual es parte de la interacción de los vínculos erótico-afectivos con sus parejas, ya sean estas ocasionales o estables. De acuerdo con datos del Instituto Nacional de las Mujeres,¹³ en las relaciones violentas, la violencia sexual y otras formas de coerción sexual son comunes, lo cual, aunado a otros tipos de violencia, repercute en las redes de apoyo, la autoestima, las estrategias de negociación y las prácticas de autocuidado en el ámbito sexual.

La noción de vulnerabilidad, que proviene del área de los derechos humanos, designaba a grupos o individuos fragilizados jurídica o políticamente en

¹⁰ Cristina Herrera et al. *Vivir con VIH en México...*, 24.

¹¹ J. C. Campbell et al. “The intersection of intimate partner violence against women and HIV/AIDS: a review”, *International Journal of Injury Control and Safety Promotion* 15, no. 4 (2008), 221-31.

¹² Ana Luisa Liguori. “Mujeres y Sida: perspectiva poco alentadora”, *Demos*, no. 8 (1995); Tamil Kendall et al. “El uso inconsistente del condón en mujeres mexicanas que viven con VIH: un reto para los servicios de salud”, *Salud Pública de México* 57, suplemento 2 (2015), 183-189.

¹³ Instituto Nacional de las Mujeres. *Informe 2007-2012, Política Nacional de Igualdad entre hombres y mujeres*, 2012. http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101207.pdf.

la promoción, protección y garantía de sus derechos. Aplicada al campo del VIH, la noción de vulnerabilidad amplió el horizonte de comprensión de la epidemia, al superar la noción de riesgo individual para centrarse en las condiciones materiales de existencia y las desigualdades sociales basadas en el género, etnia, edad o preferencia sexual, así como las intersecciones entre estas posiciones sociales.¹⁴ La distinción entre riesgo y vulnerabilidad va más allá de una diferencia semántica: mientras que el riesgo apunta hacia una probabilidad y evoca una conducta individual, la vulnerabilidad es un indicador de la inequidad y desigualdad social a través del cual es posible exigir respuestas que apunten hacia el cambio de las estructuras sociales y políticas que vulneran el derecho y, por ende, la vida de las personas.¹⁵ Al entender esta diferencia, es posible comprender cómo se generan riesgos diferenciales sobre los cuales deben dirigirse las políticas públicas, ya que son las condiciones de desigualdad en las que viven las mujeres las que se transforman en factores de vulnerabilidad al VIH.

Otro de los puntos centrales para comprender el vínculo entre la construcción social del género y la sexualidad con el VIH es que el trato desigual entre hombres y mujeres no solo se refleja en el ámbito doméstico, familiar, sino que permea todas las esferas de la vida social, entre ellas la política, de aquí que también sea importante comprender los sesgos en la respuesta del Estado y el papel del movimiento de personas con VIH en la integración de las necesidades de prevención y atención en la respuesta al VIH.

Este sesgo en el que no se consideraba a las mujeres como población prioritaria se relacionó con la conceptualización epidemiológica, pero también con el hecho de que una buena parte del movimiento de VIH ha estado más articulado con el de diversidad sexual; además de que el movimiento de mujeres con VIH era incipiente en México hasta principios de los 2000, y de que existió poca comunicación con el movimiento amplio de mujeres —donde ya se debatía sobre las construcciones hegemónicas de género y sexualidad—, todo esto tuvo como consecuencia que hubiera poco reconocimiento de la vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH y el sida.

¹⁴ Kimberly Crenshaw. "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color", *Stanford Law Review* 43 (1993), 1241-1299.

¹⁵ José Antonio Izazola et al. "Avances en la comprensión del VIH/SIDA: una visión de conjunto multidisciplinaria", en José Antonio Izazola (coord.), *El SIDA en América Latina y el Caribe: una visión multidisciplinaria*, México: Fundación Mexicana para la Salud, 1999.

En el ámbito de la detección, desde hace treinta años ha persistido que las mujeres sean una población con mayores oportunidades perdidas para el diagnóstico con el VIH, en particular en el contexto de contacto con los servicios de salud por el embarazo, lo cual representa serias consecuencias para su salud y la de sus familias.¹⁶ De acuerdo con distintos estudios, al menos una proporción de las mujeres que se presentan con diagnóstico tardío es consecuencia de oportunidades perdidas en las que el personal de salud no ofreció la prueba de VIH, aun cuando presentaran síntomas. El detonante de la prueba diagnóstica generalmente no es la historia clínica o la sintomatología, sino el diagnóstico de la pareja masculina o hijas/os, que presentan datos clínicos similares.¹⁷

Todos estos elementos en su conjunto constatan cómo, a más de treinta años del inicio de la epidemia, prevalece la percepción de que las mujeres no son vulnerables al VIH.¹⁸ Es importante que la respuesta se transforme, deje de centrarse en el comportamiento individual e incluya perspectivas en las que se dé paso a problematizar cómo es que las desigualdades sociales asociadas al género, etnia, edad y orientación sexual están presentes en las dinámicas de transmisión, así como también en el padecimiento.

Una vez que se conoce el diagnóstico, las mujeres se siguen enfrentando a condiciones de vulnerabilidad: la comunicación del diagnóstico a la familia o la pareja puede conllevar a que se les violente, situación que impacta en su salud mental, adherencia al tratamiento y proyecto de vida. En los servicios de salud, las propias mujeres con VIH consideran que están más orientados a las necesidades de la población de la diversidad sexual masculina;¹⁹ por ejemplo, las mujeres con VIH son más propensas a contraer el virus del papiloma

¹⁶ Tamil Kendall. "Consequences of missed opportunities for HIV testing during pregnancy and delayed diagnosis for Mexican women, children and male partners", *Plos One* 9, no. 11 (2014): e109912. doi: 10.1371/journal.pone.0109912.

¹⁷ Alicia Piñeirua y Ubaldo Ramos. "El personal médico y la visibilidad de las mujeres en la epidemia del VIH en México", en Ana Amuchástegui (coord.), *Mujeres y VIH en México. Diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud*, México: Universidad Autónoma Metropolitana, 2018, 169-86.

¹⁸ Piñeirua y Ramos, "El personal médico y la visibilidad de las mujeres".

¹⁹ Patricia Uribe Zúñiga et al. "Atención a la Salud reproductiva y VIH en mujeres", en Ana Amuchástegui (coord.), *Mujeres y VIH en México. Diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud*, México: Universidad Autónoma Metropolitana, 2018, 21-58.

humano (VPH) y tienen mayor probabilidad de presentar lesiones precancerosas que las mujeres seronegativas. En general, la SSR ha sido uno de los temas pendientes, a la vez que uno de los ámbitos de la salud en el que más denuncias se han realizado.²⁰

La respuesta a la relación entre VIH y mujeres durante los primeros años de la epidemia

Visibilizar la problemática de las mujeres frente al VIH no ha sido sencillo; durante los primeros diez años de la epidemia (1981 a 1991) se consideró que la presencia de casos estaba asociada con “grupos minoritarios de mujeres”, como las trabajadoras sexuales, o con segmentos de clase con menor acceso a la educación formal.²¹ Algunos textos dan cuenta de cómo, a nivel internacional, las mujeres con VIH comenzaron a asistir a reuniones de la Red Global de Personas Viviendo con VIH y Sida. Para ellas, estos eran lugares donde prevalecía la mirada masculina respecto a la epidemia, pero fue en 1992 durante la conferencia de Sida que hicieron un posicionamiento, en el que denunciaron que las mujeres también estaban siendo afectadas, pero nadie se preguntaba qué pasaba con ellas como población ni cuáles eran sus necesidades; sin embargo, de ahora en adelante ellas iban a luchar por sus derechos.²²

En México, al igual que en muchos otros lugares de la región, las acciones de respuesta por parte de la sociedad civil en el tema de mujeres fueron poco visibles; desde mediados de la década de los ochenta comenzaron a surgir esfuerzos en la prevención, atención, incidencia política e investigación. Los primeros materiales dirigidos a mujeres fueron adaptados de aquellos producidos para hombres homosexuales. Entre 1989 y 1990, se crearon los primeros materiales informativos sobre mujer y sida; destacan los trípticos, una radionovela, un banco de medicamentos, el trabajo de acompañamiento en una zona periférica del Estado de México y las primeras actividades de

²⁰ Tamil Kendall et al. “Sexual and reproductive rights of women living with HIV in Latin America”, *Health and Human Rights Journal*, no. 22 (2020), 213-25.

²¹ Cristina Herrera y Lourdes Campero. “La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/Sida constantes y cambios en el tema”, *Salud Pública de México*, no. 44 (2002): 554-64.

²² ICW Latina. *Código de vida, historias de mujeres comunes frente al sida*. Argentina, 2008.

capacitación y entrega de insumos a trabajadoras sexuales, cada una implementada por distintas organizaciones y colectivos de mujeres.²³

A pesar de los obstáculos para abrir espacios y desarrollar acciones que respondieran a las necesidades de las mujeres, a partir de la segunda mitad de 1990 comenzaron a surgir iniciativas de trabajo con mujeres, guiadas por aquellas que viven con VIH. Este acercamiento, en donde las experiencias de las mujeres con VIH eran el centro, fueron fundamentales para la discusión sobre vulnerabilidad, género y su relación con la presencia de VIH. Todo lo anterior, en su conjunto, coadyuvó para que se establecieran alianzas de trabajo entre organizaciones y redes de trabajo involucradas en la respuesta al VIH y al sida, en los que paulatinamente comenzó a emerger mayor interés por incluir activamente a las mujeres con VIH en la respuesta.²⁴ Para el año 2000, las iniciativas para fortalecer el liderazgo y la vinculación entre activistas VIH positivas y negativas generaron una mayor visibilidad de la realidad a la que las mujeres se enfrentaban, así como una mayor inclusión de los temas importantes para las mujeres, tanto en instancias gubernamentales, como de la sociedad civil.

Fue a partir del año 2000 que se aceleraron los procesos de fortalecimiento de mujeres líderes con VIH, actividades que tuvieron como resultado la identificación de demandas específicas. En algunos casos esto implicó fracturas con organizaciones de personas con VIH lideradas por hombres y, por ende, la creación y reivindicación del movimiento de mujeres con VIH, que, aunque se vinculaba con la agenda más amplia, contaba con prioridades y objetivos propios. Al respecto, una líder describió el proceso de reconocer la situación de marginalización que vivían dentro de las redes de personas con VIH —en las que estaban presentes relaciones desiguales de poder basadas en género—, y de rechazar estas dinámicas y reivindicar sus derechos:

Antes pues la organización fuerte era la de los hombres. Y pues, las mujeres na' mas estábamos como para servir. Eso no es lo que nosotras queremos. Sino que queremos hablar por nosotras mismas. Y no permitir que sigan

²³ A. M. Hernández y E. Casanova. "Las ONG que trabajan sobre el SIDA y las mujeres", en S. González (ed.), *Las organizaciones no gubernamentales mexicanas y la salud reproductiva*, México, D.F.: El Colegio de México, 1999, 97-123.

²⁴ Tamil Kendall e Hilda Pérez-Vázquez. *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas: Necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitaria*. México, D.F.: Colectivo Sol, 2004.

ejerciendo ni poder, ni violencia contra nosotras, ¿no? Entonces yo creo que es algo también que nos abrió los ojos, saber que nosotras sabemos pedir por nosotras mismas.²⁵

En 2008, se realizó la Zona de Trabajo de Mujeres como parte del Congreso Internacional de Sida en México, donde ante la falta de mujeres mexicanas líderes con VIH, se hicieron movilizaciones para visibilizar el trabajo de las mujeres con VIH y sus prioridades para la respuesta a la epidemia. A través de este esfuerzo entre aliadas y mujeres con VIH fue que avanzaron en la creación de acciones estratégicas de incidencia política a favor de las mujeres, y su reconocimiento a nivel nacional.²⁶ Para 2010, como parte de este proceso entre mujeres líderes con VIH y otras organizaciones de mujeres, se aprobó el acuerdo para trabajar una agenda de prioridades sobre mujeres, VIH y sida dentro del Comité de Prevención del Consejo Nacional para Prevención y Control del sida, creando así la Mesa de Mujeres del Comité de Prevención del Conasida.²⁷

La Mesa de Mujeres estuvo conformada por representantes de gobierno (Centro Nacional para la Prevención y Control del Sida [Censida], Instituto Nacional de las Mujeres [Inmujeres], Centro Nacional para la Equidad de Género y la Salud Reproductiva [CNEGSR]), organismos autónomos, agencias de cooperación internacional (CNDH, Onusida) y Organizaciones de la Sociedad Civil, con la participación de mujeres afectadas por la epidemia.²⁸ El

²⁵ Tamil Kendall. “‘Todos somos claves’: Epidemiología, género e incidencia política de las mujeres con VIH en México”, en C. Lachenal y K. Pirker (eds.), *Movimientos Sociales, Derechos y Nuevas Ciudadanías en América Latina* [Social Movements, Rights and New Citizenships in Latin America], México: Gedisa / Fundar, 2012, 311-46.

²⁶ Balance. Promoción para el Desarrollo y Juventud A.C. *Evaluación de la zona de trabajo de mujeres*. 2008. <https://balancemx.org/sites/default/files/resources/files/%5Bnode%3Anid%5D/Evaluacio%CC%81n%20AIDS%202008.pdf>.

²⁷ Tanto los procesos de fortalecimiento como la mesa de mujeres estuvieron integrados por representantes de grupos de mujeres en su diversidad, mujeres líderes con VIH, mujeres trans, mujeres trabajadoras sexuales y mujeres de organizaciones aliadas con trabajo en derechos sexuales y reproductivos. Dados los objetivos del artículo, la información se aboca a un sector poblacional; sin embargo, es importante recalcar que como resultado de los procesos de fortalecimiento se generaron insumos para lograr el posicionamiento político de las necesidades de las mujeres en su diversidad.

²⁸ Balance. Promoción para el Desarrollo y Juventud A.C.; CAPSIDA; Centro de Investigaciones en Salud de Comitán; Clóset de Sor Juana; Fundación Arcoiris; Fundar; Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH; ICW México; Mexicanas en

plan de trabajo de la Mesa estaba basado en la *Agenda política en materia de VIH y sida dirigida a mujeres desde el enfoque de género y de Derechos Humanos*.²⁹ La creación de la Agenda Política marcó una diferencia sustancial, era un espacio de organización colectiva en el que los principales actores eran las mujeres con VIH, acompañadas de aliadas.

La integración de las demandas de atención de las mujeres con VIH

Cambios en la NOM-010 como caso de éxito en el reconocimiento de las necesidades en SSR de las mujeres con VIH

En concordancia con las recomendaciones de Onusida para países con epidemias concentradas, en México la respuesta al VIH se enfocó en las poblaciones clave. En el caso de las mujeres, debido a que no forman parte de los subgrupos con mayor prevalencia, las primeras acciones —como ya se comentaba— se focalizaron en mujeres trabajadoras sexuales y embarazadas, reflejo de la aproximación epidemiológica desde la que se les miraba como vectores de transmisión y no como sujetos de derecho.³⁰

Uno de los primeros resultados de la agenda política y alianzas fortalecidas, a favor de dar respuesta a las demandas de las mujeres, fueron insumos para alimentar la modificación de la Norma Oficial Mexicana para la Prevención y el Control de la Infección por VIH, NOM-010, que hasta ese momento mencionaba que únicamente se les ofrecerían servicios a mujeres “de

Acción Positiva; Mujer Libertad; Movimiento Mexicano de Ciudadanía Positiva; Red de Mujeres Trans; Salud Integral para la Mujer.

²⁹ Comisión Nacional de los Derechos Humanos. *Agenda política en materia de VIH y Sida. Dirigida desde el enfoque de género y de derechos humanos*. México: CNDH, 2006. <https://www.cndh.org.mx/documento/la-cndh-distribuye-agenda-politica-en-materia-de-vih-y-sida-dirigida-mujeres-desde-un>.

³⁰ En el caso de la prevención, la NOM-007-SSA2-1993 mencionaba que, dentro de las actividades de control prenatal, se realizará la detección del virus de la inmunodeficiencia adquirida humana VIH en mujeres de alto riesgo (transfundidas, drogadictas y prostitutas), bajo conocimiento y consentimiento de la mujer, y se referirán los casos positivos a centros especializados, respetando el derecho a la privacidad y a la confidencialidad. Secretaría de Salud. NOM-007-SSA2-1993, Atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido. Criterios y procedimientos para la prestación del servicio. México, Secretaría de Salud, 1994.

alto riesgo (transfundidas, drogadictas y prostitutas)”,³¹ lo que representaba una barrera y sesgo en la detección oportuna; el enfoque cambió gracias a la presión de la Mesa de Mujeres y acciones de personas aliadas. Se estableció que la prueba del VIH debía ofrecerse a todas las mujeres embarazadas, garantizando la voluntariedad y confidencialidad, pero también el acceso al tratamiento antirretroviral y el cuidado de la salud. Este fue un paso importante en el reconocimiento de los derechos reproductivos de las mujeres, dando un giro desde concebirlas como vectores de transmisión a reconocerlas como sujetos de derecho.³²

Además de centrarse en la prevención de la transmisión vertical, se dio paso al reconocimiento de los derechos reproductivos de las mujeres con VIH por parte del Estado, entre los que destacaba la decisión de las mujeres respecto al número y espaciamiento de los hijos, incluyendo el seguimiento médico adecuado para las mujeres que deseaban un embarazo.³³

La Mesa de Mujeres trabajó durante 8 años (2010 a 2018) dentro del Conasida para posicionar el tema de mujeres y VIH, y lograr una respuesta integral para las mujeres. Con el paso del tiempo, fue presentando más propuestas, que tuvieron como resultado impulsar un acuerdo para fomentar la coordinación entre las instancias rectoras de los temas de prevención y atención a mujeres: el Censida y el CNEGSR. Hace una década que programas como Salud Materna y Salud Reproductiva, que están a cargo del centro nacional, mencionan, como parte de sus acciones, la prevención de la transmisión perinatal del VIH y la sífilis congénita.

Una de las barreras se encontraba en los mecanismos de coordinación entre ambas instancias y programas; así, a partir de establecer canales de comunicación, desde 2013 el indicador de prevención perinatal pasó de estar

³¹ Secretaría de Salud. Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-1993, Atención de la mujer durante el embarazo parto, puerperio del recién nacido. Criterios y procedimientos para la prestación del servicio. México: Secretaría de Salud, 1993.

³² Tamil Kendall y Eugenia López Uribe. “Improving the HIV response for women in Latin America: Barriers to integrated advocacy for sexual and reproductive health and rights”, *Global Health Governance* 4, no. 1 (otoño de 2010). www.ghgi.org.

³³ Norma Oficial Mexicana NOM-010 SSA2-2010, Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana, Subsección 5.6.5. *Diario Oficial de la Federación*, 10 de noviembre de 2010. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5166864&fecha=10/11/2010#:~:text=NORMA%20Oficial%20Mexicana%20NOM%2D010,Virus%20de%20la%20Inmunodeficiencia%20Humana.

en el Programa de VIH al Plan Sectorial de Salud, lo que implica que todos los programas instituciones vinculados al sector salud están obligados a coordinar acciones a nivel nacional para prevenir la transmisión perinatal del VIH.³⁴

El sistema de salud en México cuenta con la capacidad de brindar atención prenatal, tratamiento antirretroviral (ARV), mejorar la oferta de la prueba de VIH y garantizar el acceso a la elección del tipo de parto,³⁵ elementos que le permitirán al Estado mexicano lograr la meta de prevención perinatal del VIH, y la sífilis congénita, así como disminuir la mortalidad materna e infantil asociada.

Otro avance ha sido lograr que las políticas de prevención y atención estén establecidas desde las necesidades de las mujeres, con enfoque de derechos y en especial de los sexuales y reproductivos. Así, en la nueva propuesta de modificación a la NOM-010-2018 se incluyeron como parte de los grupos en situación de vulnerabilidad y desigualdad a las niñas, niños, adolescentes, mujeres, mujeres que sufren violencia y grupos de la diversidad sexual y de género, y en ella se garantiza que las y los adolescentes puedan acudir a realizarse la prueba sin necesidad del acompañamiento de padres y/o tutores.³⁶

³⁴ Si bien el último cambio de gobierno se realizó en 2018, al momento en que se realizó este artículo no se habían publicado los Programas de Acción Específica, lo que dificulta el seguimiento de metas; sin embargo, sí se publicó el Plan Sectorial de Salud donde, como parte de la estrategia prioritaria 4.5, se menciona: Implementar programas para la prevención y control del VIH y otras Infecciones de Transmisión Sexual para evitar su propagación o en su caso, propiciar su atención oportuna bajo un enfoque de pertinencia cultural y perspectiva de derechos, donde en el punto 4.5.7 aparece que se promoverá la prevención primaria y secundaria del VIH, especialmente en mujeres, considerando todas sus diversidades, contextos y ciclo de vida, que integre a las adolescentes e incluya la prevención de la transmisión perinatal del virus en el marco de derechos sexuales y derechos reproductivos. Secretaría de Salud. *Programa Sectorial Derivado del Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024*. México, Secretaría de Salud, 2020. https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5598474&fecha=17/08/2020.

³⁵ Denise Jamieson, Jennifer Read et al. "Cesarean delivery for HIV-infected women: recommendations and controversies", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 197 (2007), 96-100.

³⁶ Secretaría de Salud. *Proyecto de Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2018 para la prevención y el control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana*. México, Secretaría de Salud, 2018. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5521250&fecha=02/05/2018.

Retos persistentes para la protección y promoción de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con VIH

A pesar de que el derecho a vivir libre de discriminación por condición de salud y el derecho a decidir sobre el número y espaciamiento de los hijos están reconocidos por la Constitución Mexicana y la NOM-010, que rige la respuesta nacional en prevención y respuesta al VIH, existe evidencia sobre la prevalencia del estigma y la discriminación por parte del personal de salud y la falta de información sobre el amplio rango de opciones reproductivas, lo que se ha transformado en importantes barreras para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos por parte de las mujeres con VIH en nuestro país.³⁷

Mientras que la normatividad reconoce la responsabilidad del Estado de garantizar los derechos sexuales y reproductivos, lograr una respuesta adecuada en el terreno ha sido complejo, ya que muchos proveedores de servicios de salud y tomadores de decisión consideran que las personas con VIH, y en especial las mujeres, no tienen vida sexual e incluso se oponen a que la tengan, diciéndoles que puede dañar su salud.³⁸ Distintos estudios realizados en México reportan que no se atienden sus necesidades de SSR y que incluso se violan sus derechos sexuales y reproductivos.³⁹

Por ejemplo, investigaciones evidencian que, ante las malas experiencias en los servicios de primer nivel de atención, las mujeres ya no suelen acercarse a pesar de que es allí donde pueden acceder a los métodos anticonceptivos, y cuando lo hacen, prefieren no comentar su diagnóstico con el personal de salud ante el temor de ser discriminadas. Esto representa una barrera, pues es importante que las mujeres cuenten con información sobre el método anti-

³⁷ Tamil Kendall y Gabriela García. "Prevención y atención al VIH en mujeres y su integración con la salud materno-infantil: Rezagos mexicanos para lograr los objetivos del desarrollo del Milenio y cumplir con la Declaración de Compromiso sobre el VIH y el Sida", en Graciela Freyermuth y Paola Sesia (coord.), *Monitoreos, diagnósticos y evaluaciones en salud materna y reproductiva*, México: CIESAS, 2013, 225-244.

³⁸ Kendall y Pérez-Vázquez, *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas*, 105. Tamil Kendall. "Falling short of universal access to reproductive health: Unintended pregnancy and contraceptive use among Mexican women with HIV", *Culture, Health & Sexuality* 15, suplemento 2 (2013), S166-179.

³⁹ Gabriela García. "Barreras en la coordinación interinstitucional para la atención integral a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con VIH: el papel del Conasida", tesis, FLACSO, 2017.

conceptivo más conveniente; así como las posibles interacciones con el tratamiento que están tomando.⁴⁰

Por otro lado, también se ha documentado que, en el caso de las mujeres embarazadas con VIH, puede existir presión y/o coerción por parte del personal de salud para que opten por la Oclusión Tubaria Bilateral, un método de esterilización permanente, aun contra sus deseos, y en algunos casos se realiza sin el consentimiento expreso o conocimiento de la mujer.⁴¹ De la misma manera, se han documentado casos en los que el personal decide colocar métodos anticonceptivos como el DIU sin el consentimiento expreso de la mujer.⁴²

De acuerdo con la normatividad, la elección de un método anticonceptivo siempre debe ir acompañado del consentimiento informado, con consejería, para que las mujeres puedan tomar la mejor decisión según sus deseos y necesidades. Los estudios internacionales recomiendan el uso de la anticoncepción dual; es decir, un método hormonal y uno de barrera. En el país, los condones masculinos son más accesibles que los femeninos, lo que implica que las mujeres tienen que enfrentar el reto de negociar su uso con la pareja.⁴³ Existe evidencia de que, una vez conocido el estatus serológico positivo, aumenta el uso del condón; sin embargo, el uso no es consistente por las construcciones sociales de género y sexualidad, por ejemplo, su asociación con la infidelidad sexual.⁴⁴

En relación con los derechos reproductivos, las mujeres mexicanas con VIH no acceden a información sobre la interrupción legal del embarazo cuando están frente a un embarazo no deseado, pero tampoco se les proporciona

⁴⁰ Kendall, "Falling short of universal access to reproductive health". Alexandra Martin-Onraët Arciniegas. "Oportunidades perdidas de diagnóstico de VIH entre mujeres mexicanas", en Ana Amuchástegui (coord.), *Mujeres y VIH en México. Diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud*, México: Universidad Autónoma Metropolitana, 2018, 101-18.

⁴¹ Tamil Kendall y C. Albert. "Experiences of coercion to sterilize and forced sterilization among women living with HIV in Latin America", *Journal of the International AIDS Society* 18, no. 1 (enero de 2015). doi.org/10.7448/IAS.18.1.19462.

⁴² Uribe, Villafuerte y Magis, "Atención a la salud reproductiva y VIH en mujeres".

⁴³ Mónica Hernández Leyva. "Estrategias y procesos de alternación en la trayectoria de atención a mujeres embarazadas con VIH en el INPer desde el enfoque biocultural", tesis de maestría, UNAM, 2017. Kendall, "Falling short of universal access to reproductive health".

⁴⁴ Kendall, Castillo y Herrera, "El uso inconsistente del condón en mujeres mexicanas que viven con VIH".

información sobre la prevención de la transmisión perinatal cuando desean embarazarse,⁴⁵ a pesar de que en el último Programa de Acción Específico de VIH publicado (2013-2018) se menciona el acceso a los servicios de reproducción asistida.

Desde 2008, existe evidencia contundente de que el tratamiento ARV y la supresión viral puede prevenir la transmisión sexual del VIH entre parejas estables,⁴⁶ que la profilaxis pre- y pos-exposición es efectiva para prevenir la transmisión del VIH a la pareja serodiscordante, y que es posible efectivamente eliminar la transmisión vertical (madre-hijo).⁴⁷ Sin embargo, estas alternativas no están garantizadas, dado que muchos médicos y tomadores de decisión en el sector salud desconocen la información o se niegan a brindarla. El contexto desfavorable se muestra en la siguiente anécdota, sobre la opinión de un tomador de decisión en el sector salud: “si saben que tienen VIH y quedan embarazadas, creo que tienen un problema psiquiátrico, o les falta información sobre la magnitud de tener VIH y el riesgo real de transmitirlo; si tienen esa información y lo hacen, como digo, ¡psiquiátrica!”⁴⁸

Aun cuando el personal de salud tiene mayor conciencia de los derechos reproductivos de las mujeres con VIH, el estigma y la discriminación representan una barrera para que actúen a favor de la realización de estos derechos; como anécdota, un médico general especializado en VIH, que trabajó en el sector público, comentó: “No quiero aparecer en el periódico, y ya puedo ver

⁴⁵ Mayra Chávez Courtois et al. “Percepción cultural respecto al embarazo no planeado en mujeres gestantes viviendo con VIH”, *Revista Chilena de Salud Pública*, no. 20 (2016), 29-35.

⁴⁶ Pietro Vernazza et al. “Les personnes séropositives ne souffrant d’aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace transmettent pas le VIH par voie sexuelle”, *Bulletin des Médecins Suisses*, no. 89 (2008), 165-169.

⁴⁷ Lynn T. Matthews et al. “Periconception pre-exposure prophylaxis to prevent HIV transmission: benefits, risks, and challenges to implementation”, *AIDS (London, England)* 24, no. 13 (2010), 1975-1982. doi:10.1097/QAD.0b013e32833bedeb. World Health Organization. *Antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants: towards universal access: Recommendations for a public health approach*. Geneva: WHO, 2006.

⁴⁸ Tamil Kendall. “Health-care providers, decision-makers, and the reproductive rights of Mexican women living with HIV”, presentación final de Takemi Fellowship in International Health, Harvard School of Public Health, Boston, Massachusetts. 15 de mayo de 2014.

el titular: 'Dr. quiere embarazarse a pacientes con VIH.' Dirán: ¡¿Qué pasa con eso?! ¿Está loco o algo así?'⁴⁹

Otro rubro sobre el que existe poca información es la relativa a la profilaxis pre-exposición (PrEP), que ofrece protección adicional para la pareja serodiscordante. Sin embargo, en México, aún no existe una política que lo regule ni acceso en el sector público de salud para personas que viven con VIH, por lo que su acceso no está garantizado y es poco asequible.

Otro tema relevante es la detección oportuna del cáncer cérvico-uterino (CaCu), una de las principales causas de mortalidad en las mujeres mexicanas. Es fundamental que los servicios y programas de prevención y atención a la SSR de las mujeres, como los servicios de prevención y control del cáncer, puedan vincularse con los de VIH.

Los temas asociados a la SSR de las mujeres que viven con VIH siguen siendo de los rubros en los que aún queda un largo trecho por recorrer. Si bien el trabajo que se ha venido haciendo desde el movimiento de mujeres con VIH ha logrado visibilizar las necesidades específicas respecto a la sexualidad y reproducción, mismos que poco a poco se han visto reflejados en la normativa nacional, las desigualdades de género en los espacios cotidianos siguen prevaleciendo, y las narrativas donde el estigma prevalece están aún presentes en una buena parte del personal de salud.

Por ende, uno de los temas sobre los cuales se insiste de manera cada vez más constante es la necesidad de la inclusión de la perspectiva de derechos humanos en planes y programas (entre otros, los derechos sexuales) y la rendición de cuentas efectiva por parte de los tomadores de decisiones y el personal de salud.

Reflexiones finales

Desde hace más de veinte años, la evidencia científica ha mostrado el papel que las construcciones dominantes de género condicionan, y que se hacen presentes en las dinámicas de transmisión del VIH y otras ITS, así como en las vidas de las personas, una vez que se conoce el diagnóstico.

Las mujeres con VIH, al igual que otros sectores poblacionales, considerados de menor prevalencia en el país, han estado fuertemente involucradas en la respuesta a la epidemia desde sus inicios. Cabe resaltar que muchas de las

⁴⁹ Ídem.

voces de mujeres activistas y aliadas del movimiento de VIH se formaron a partir del trabajo comunitario, de la demanda constante a prestadores de servicios de salud en todo el país. Esta constante de indiferencia y violencia las movilizó para generar mecanismos de demanda a nivel nacional, pues las situaciones a las que se enfrentaron eran una realidad constante en todo el país. La Mesa de Mujeres fue una acción conjunta, que permitió generar un mecanismo de incidencia política que impactó en planes y programas nacionales, para transformar la realidad de las mujeres mexicanas.

Si bien existen importantes avances en la respuesta a las mujeres con VIH, sigue existiendo una agenda pendiente con importantes brechas para lograr la inclusión de la perspectiva de género de forma transversal en el marco normativo y de política pública relacionado con el VIH y sus servicios. La inclusión de la perspectiva de género tendrá beneficios considerables para todas las personas. En el caso de las mujeres, esto implica no solo reconocer las necesidades específicas de las mujeres y garantizar sus derechos humanos —incluyendo los derechos sexuales y derechos reproductivos— a vivir libres de discriminación y de violencia en la normatividad, sino también traducir estas garantías de derechos a la práctica.

Hay importantes temas pendientes: la generación de mecanismos de coordinación intersectorial entre los distintos programas de salud, mejorar la implementación y asegurar presupuesto suficiente para garantizar el cumplimiento de los compromisos y metas adquiridos a nivel nacional e internacional, con énfasis en los adquiridos con la Convención para Eliminar todas las Formas de Discriminación contra las Mujeres. Entre otras acciones, la respuesta al VIH debe vincularse más con la respuesta a la violencia de género. Es una realidad que la violencia de género, entre ellas la sexual, influye directamente en el riesgo de adquirir VIH y, una vez adquirido, en el acceso a la atención médica. Es muy importante aplicar la NOM-046,⁵⁰ para identificar y responder a la violencia en los servicios de salud. Así mismo, es importante fortalecer el acompañamiento y los grupos de pares, espacios que de manera significativa han demostrado ser lugares seguros para que las mujeres con VIH se desenvuelvan, encuentren una escucha activa, acompañamiento y la posibilidad de ampliar sus redes de apoyo.

⁵⁰ Norma Oficial Mexicana 046-SSA2-2005. Violencia familiar, sexual y contra las mujeres. Criterios para la prevención y atención, *Diario Oficial de la Federación*, 16 de abril de 2009. <https://www.gob.mx/salud/cnegr/ documentos/norma-046-en-el-dof>.

Un motor importante para promover los derechos humanos y la implementación de la perspectiva de género interseccional en el marco normativo y de políticas públicas son las mismas mujeres con VIH, que a través de sus experiencias y procesos de concientización han roto con normas sociales discriminatorias, movilizándose para reclamar políticas públicas y servicios de salud que respondan a sus realidades y necesidades cotidianas.⁵¹ Son ellas quienes nos pueden guiar en el camino; a ellas les toca ser el centro de la respuesta a las mujeres y el VIH.

⁵¹ Tamil Kendall. "Sexual and reproductive rights of women living with HIV in Latin America", *Health and Human Rights Journal*, no. 22 (2020), 213-225.

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 incomprensión 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 re-direccionar 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 unapestado, 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 amamantamiento 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.

La invención de la sexualidad indígena: de la ruralización a la racialización del sida en México

Rubén Muñoz Martínez

Introducción

El impacto del VIH en los pueblos indígenas de México y de América Latina es una realidad poco o nada visible en las fuentes oficiales epidemiológicas. En México, actualmente no disponemos de datos, públicos y sistematizados, sobre prevalencia e incidencia de VIH o de sida, no adherencia al tratamiento antirretroviral, transmisión vertical y mortalidad por sida que contemplen la variable étnica de forma desagregada.¹ La mayor parte de los datos epidemiológicos que conocemos en México respecto a esta problemática provienen de investigaciones académicas y de la sociedad civil, o de datos proporcionados por Censida en eventos puntuales y recientes organizados por académicos. Algunas de las razones por las que no se ha considerado el impacto específico del VIH en los pueblos indígenas, en la toma de decisiones y en la investigación son: a) El enfoque universalista en la salud pública que considera como sinónimas a la población rural y a la indígena, excluyendo la incidencia del racismo en el impacto diferenciado a la salud. b) Los estereotipos sobre la sexualidad de las personas indígenas, vinculándolas a la heterosexualidad, la procreación y el aislamiento de la “modernidad”, y excluyendo la existencia de diversidad sexual y genérica y de discriminación respecto a ella. c) El miedo de los pueblos indígenas a ser doblemente discriminados por su etnicidad y por ser asociados con el VIH.²

¹ En México se empezaron a desagregar por etnicidad los datos epidemiológicos, en los registros de morbilidad y mortalidad de la Secretaría de Salud, en el año 2012. Sin embargo, actualmente no contamos con datos sistematizados, rigurosos y públicos, por etnicidad, respecto al VIH.

² Guillermo Núñez y Patricia Ponce. “Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica”, *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, no. 7 (2015), 57-75.

En México, el concepto *ruralización del sida* se ha utilizado para referir a la “penetración” del sida en las zonas rurales del país, entendida como un fenómeno emergente que se comienza a señalar con un especial énfasis hacia el año 2000 y se atribuye principalmente al proceso migratorio, nacional o internacional,³ no contemplando, salvo en contadas ocasiones y de forma periférica,⁴ el componente de la etnicidad en el comportamiento de la epidemia. Esto es, se mencionan algunas de las dramáticas consecuencias que el sida puede tener en las personas indígenas, pero en la medida en la que son considerados como población vulnerable por su pobreza, ruralidad y por algunos componentes culturales que comparten con la población rural mestiza (como por ejemplo, las creencias arraigadas sobre la sexualidad y el control reproductivo),⁵ pero no tanto por su especificidad étnica-racial.⁶

Por *racialización del sida* me refiero aquí a la especificidad étnica-racial en el impacto del VIH, entendida como su afectación diferenciada a partir de procesos ideológicos y estructurales como el racismo, articulados con el clasismo, el sexismo y la homofobia, que se reproducen en las relaciones sociales de una sociedad dada. La racialización opera a partir de imaginarios y prácticas producidos históricamente, cuyo objetivo es la subordinación económica y política de ciertos grupos sociales, en este caso los pueblos indígenas respecto a la población blanco-mestiza, naturalizada a través de su alterización cultural

³ D. Hernández-Rosete et al. “Migración y ruralización del SIDA: relatos de vulnerabilidad en comunidades indígenas de México”, *Revista de Saude Publica* 42, no. 1 (2008), 131-138.

⁴ Por ejemplo, Enrique Bravo-García y Carlos Magis. “El SIDA en el área rural”, en Carlos Magis, Enrique Bravo-García y Ana María Carrillo (eds.), *La otra epidemia: El sida en el área rural*. México: Censida, 2003, 11-17.

⁵ Véase Hernández-Rosete et al. “Migración y ruralización del SIDA”.

⁶ La etnicidad es considerada aquí como un indicador, que nos permite discutir con los escasos datos epidemiológicos existentes, al referir, para este propósito, a los hablantes de lengua indígena, pero también es un proceso identitario construido históricamente a partir de la categoría inaugural (durante la colonización) de “indígena”. La raza (y lo racial) es considerada aquí como un proceso que evidencia la interdependencia del racismo con la conformación de los estados-nación y el colonialismo a partir de la diferenciación biológica y/o (entendida como un eufemismo de esta) cultural de los cuerpos de las personas, naturalizando las desigualdades sociales y justificando la organización de la opresión, de los sujetos racializados, en torno a las formas de reproducción social y económica del sistema capitalista; véase Étienne Balibar e Immanuel Wallerstein. *Race, nation et classe. Les identités ambiguës*. París: La Découverte, 1988.

en una escala de valoración evolucionista a partir del binomio “indígena versus blanco-mestizo”, asociado a “naturaleza versus civilización”. El racismo, como ideología que reproduce y normaliza procesos de estratificación social, organiza los imaginarios sobre los pueblos indígenas, por ejemplo respecto a su sexualidad, así como sus condiciones de marginación social, política y económica, y, en el sentido señalado por Núñez y Ponce,⁷ sus dinámicas afectivas, sexuales y familiares, lo que produce vulnerabilidades específicas a la infección del VIH.

La racialización del sida es un proceso que atraviesa la exposición diferenciada a la infección, así como las desigualdades en la detección, atención y seguimiento oportuno, y, por ende, la mortalidad por sida en función de la posición étnico-racial (articulada al género, la clase social, la generación y la ciudadanía) que los sujetos ocupan en la estructura de la sociedad en la que viven. En este sentido, el racismo es un determinante de la salud que, en el caso del VIH, se articula con otros existentes en la sociedad general, pero también dentro de las comunidades indígenas, como la homofobia y el sexismo, para producir vulnerabilidades e invisibilidades específicas de manera multidireccional.

El objetivo de este capítulo es trazar una línea de indagación histórica y antropológica sobre lo que aquí llamamos *transición analítica-epidemiológica*⁸ de la *ruralización* a la *racialización del sida*, que nos permita evidenciar las siguientes hipótesis que se desarrollan en tres bloques temáticos articulados entre sí: a) La epidemia del sida en México ha sido rural desde su comienzo

⁷ Núñez y Ponce, “Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica”.

⁸ Por *transición analítica-epidemiológica* me refiero a la necesidad de realizar un cambio analítico respecto a la construcción de los datos epidemiológicos que implique la problematización de ciertos supuestos culturales e ideológicos dominantes en los paradigmas universalistas de la salud pública, los cuales asumen la centralidad analítica de la salud de la población mayoritaria (blanco-mestiza) y excluyen las especificidades de la correlación de determinados estratificadores sociales, como el racismo y sus articulaciones con el clasismo o el sexismo, con la afectación diferenciada a la salud de ciertas poblaciones subalternas. En este sentido, el carácter universal de la denominada como transición epidemiológica (A. Omran. “The epidemiologic transition; a theory of the epidemiology of population change”, en *Milbank Memorial Fund Quarterly*, no. 49 (1971), 731-757), puede ser problematizado si observamos la incidencia diferenciada de la mortalidad por enfermedades infecciosas que actualmente pueden ser curadas o, como en el caso del sida, controladas, en la población indígena respecto a la mestiza en México.

en la década de los 80; b) La denominada como ruralización del sida responde a la extensión al ámbito rural de una visión epidemiológica producida desde la centralidad urbana, blanco-mestiza, de la epidemia, excluyendo su especificidad étnica-racial; c) La exclusión de su especificidad étnica-racial ha sido producida a partir de la articulación de una perspectiva universalista en salud, basada en los “grupos clave o de riesgo”, con una representación social dominante sobre la sexualidad “natural” de los pueblos indígenas, gestada históricamente desde la colonización española; d) la racialización de la epidemia en México, y su exclusión de las políticas públicas al entender y atender la epidemia implica un impacto diferenciado en términos de prevalencia de VIH y mortalidad por sida en los pueblos indígenas con respecto a la población mayoritaria; e) Esta problemática ha sido visibilizada gracias a las respuestas sociales de activistas indígenas en México y en otros contextos de América, las cuales subrayan su dimensión racializada.

Para comprobar estas hipótesis, en el primer bloque me refiero al contexto epidemiológico del impacto diferenciado de la epidemia en los pueblos indígenas de Estados Unidos, de Canadá y de México, señalando, en este último caso, algunos datos sobre su incidencia en contextos rurales e indígenas desde los años 80 hasta la actualidad. En el segundo bloque, parto del análisis socio-histórico de la conformación de la representación social dominante de la sexualidad en los pueblos indígenas, enunciada antes, y su repercusión en el entendimiento y la atención del impacto del sida en un contexto en el que se ha vinculado históricamente con la homosexualidad⁹ y con su componente urbano y cosmopolita. Para ello utilizo la categoría analítica de Eric Hobsbawn y Terence Ranger “la invención de la tradición”,¹⁰ concretamente cuando se refieren a su uso en procesos de colonización en India o África, aplicándolo a la que denomino como “invención de la sexualidad indígena” durante el periodo colonial, con fines de gobierno sobre los sujetos colonizados, y trazando una línea hipotética sobre su permanencia en el tiempo y las repercusiones que ha tenido respecto a la invisibilización del impacto del VIH¹¹ en los pueblos indígenas de México.

⁹ Patricia Ponce y Guillermo Núñez. “Pueblos indígenas y VIH-sida”, *Desacatos*, no. 35 (2011), 7-10.

¹⁰ Eric Hobsbawn y Terence Ranger (eds.). *The Invention of Tradition*. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.

¹¹ Y de otras ITS que no se abordarán aquí, como es el caso de la sífilis.

En este sentido, la sexualidad se racializa¹² no tanto por la atribución “hipersexualizada” y/o “socialmente desviada” de un grupo social determinado, como subrayan las lógicas de la imputación social mencionadas por diversos autores como Calvez¹³ o los imaginarios geográficos orientalizados durante la colonización (por ejemplo las llamadas por Burton¹⁴ “zonas sotádicas”). En este caso, la racialización de la sexualidad inventa imaginariamente prácticas e identidades relacionadas con la heteronormatividad, la reproducción y la desexualización que no corresponden con la realidad histórica y actual de los pueblos indígenas, produciendo lo que denominamos como *inmunidades étnicas*.¹⁵ Abordamos para ello, en este segundo bloque, algunos procesos históricos y disputas por la construcción del imaginario respecto a la “sexualidad indígena” durante la colonización española de América, y específicamente de Mesoamérica, hasta la actualidad, deteniéndonos en el período revolucionario; así como el papel que la antropología ha desempeñado en ello. En un tercer bloque describimos algunas de las emblemáticas

¹² Véase Mara Viveros. “La sexualización de la raza y la racialización de la sexualidad en el contexto Latinoamericano actual”, *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia* 1 (enero-diciembre de 2009), 63-81.

¹³ Marcel Calvez. *Composer avec un danger. Approche des réponses sociales à l' infection au VIH et au sida*, Rennes. Publications de l'IRTS de Bretagne, 1989.

¹⁴ Richard Burton. *Sotadic Zone*. Boston: Milford House, 1973.

¹⁵ *La inmunidad étnica*, como parte de las que denominamos “gramáticas de la inmunidad” (en el sentido que Bauman y Gingrich –*Grammars of identity/ alterity. A structural approach*. New York: Berghahn books, 2004– confieren a las “gramáticas”), está construida como una narrativa y una práctica epidemiológica en interrelación con el imaginario de diversos conjuntos sociales como la academia, los tomadores de decisiones y, con frecuencia, las propias poblaciones afectadas, sobre la ausencia de vulnerabilidad a la epidemia y lo innecesario de las medidas para prevenirla y atenderla. En este sentido, la *inmunidad étnica* es una narrativa y una práctica epidemiológica, con efectos en la prevención-atención y control del VIH, articulada con: a) la concepción del riesgo y la vulnerabilidad a partir de la definición de poblaciones denominadas como vulnerables, de riesgo o clave, b) la perspectiva individualista basada en los estilos de vida y c) las definiciones racializadas sobre “ser indígena”. Esta construcción sociocultural e ideológica excluye, en México y en otros contextos de Latinoamérica, la importancia de entender y atender la afectación específica del VIH en los pueblos indígenas, invisibilizando los procesos estructurales e ideológicos que impactan diferenciadamente en esta población; Rubén Muñoz. “El VIH en los pueblos indígenas de Oaxaca: de la inmunidad étnica a la vulnerabilidad estructural”, *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales* 67, nueva época, no. 245 (mayo-agosto de 2022), 197-229.

respuestas sociales que, desde los pueblos indígenas, han visibilizado esta problemática en México a partir de colocar en la agenda procesos como la diversidad sexo-genérica, la homofobia, el racismo y el estigma y discriminación por la condición VIH positiva como ejes de visibilización de una epidemia racializada. Concluimos el artículo con algunas consideraciones y aperturas.

El impacto del VIH en los pueblos indígenas de Canadá y Estados Unidos

Cabe subrayar que el impacto diferenciado del VIH en los pueblos indígenas, respecto a la población general, ha sido señalado desde los años 80 en el contexto de Estados Unidos y desde los 90 en Canadá. Para ello, ambos países incorporaron un registro epidemiológico sistemático, desagregado por raza-etnicidad. En el caso de Canadá, el porcentaje de población indígena del país era de 4.3% en 2011, mientras que 12.2% de los nuevos casos de VIH y 18.8% de los de sida reportados fueron en esta población.¹⁶ En este sentido, en 2014, la Agencia Nacional de Salud Pública registra que la tasa de incidencia del VIH en la población indígena es 2.7 veces más alta que en otras etnicidades.¹⁷ En este país, algunos estudios¹⁸ han evidenciado cómo la detección del VIH es mucho más tardía en las mujeres indígenas (embarazadas) respecto a aquellas que pertenecen a otras poblaciones minoritarias o a las mayoritarias, siendo en ellas 38%, frente a detecciones tardías de 27% en mujeres afro y de 9% en mujeres blancas.¹⁹

Si atendemos a los datos desagregados por etnicidad en grupos específicos considerados como vulnerables, la evidencia es significativa. Por ejemplo, a comienzos de 2000 en Vancouver, 25% de los usuarios de drogas inyectables eran indígenas, en una región que tiene un 4-5% de la población indígena

¹⁶ B. Shea et al. "HIV diagnoses in indigenous peoples: comparison of Australia, Canada and New Zealand", *International Health* 3, no. 3 (2011), 193-198. doi: 10.1016/j.inhe.2011.03.010.

¹⁷ Public Health Agency of Canada. *Summary: estimates of HIV incidence, prevalence and Canada's progress on meeting the 90-90-90 HIV targets*, Ottawa, Public Health Agency of Canada, 2016.

¹⁸ Kevin Barlow et al. "Culturally Competent Service Provision Issues Experienced by Aboriginal People Living with HIV/AIDS", *Pimatisiwin* 6, no. 2 (2008), 155-80.

¹⁹ Barlow et al. "Culturally Competent Service Provision Issues".

respecto al total. La tasa de incidencia del VIH entre población indígena usuaria de drogas inyectables era dos veces mayor respecto a los usuarios de drogas inyectables no indígenas.²⁰ En Estados Unidos se llevó a cabo uno de los primeros estudios e intervenciones (denominado como “Ahalaya case-management program model”), en Arizona (1991), cuyos resultados implicaron la reducción diferenciada de la mortalidad por sida en la población indígena respecto a la general.²¹ Algunas de las razones por las que se conocen estos datos y se promueven intervenciones en dichos contextos tienen que ver con la concepción integracionista-multicultural de la sociedad canadiense y de Estados Unidos, que promueve aproximaciones a la salud basadas en las diferencias culturales, y con el involucramiento de activistas de la sociedad civil desde las comunidades indígenas y también de la academia.²²

Datos epidemiológicos del VIH en pueblos indígenas en México

Uno de los primeros documentos que nos permiten ver que los pueblos indígenas están siendo afectados por la epidemia del sida desde los años 80 es el artículo de Max Mejía “Sida. Historias extraordinarias del S. XX”.²³ En este artículo se apunta a algunas de las repercusiones del estigma y la discriminación social hacia la condición de salud VIH positiva en el medio rural, lo cual incluye algunos municipios de Veracruz que tienen un alto porcentaje de hablantes de lengua indígena. Francisco Galván, por su parte,²⁴ señala un

²⁰ Thomas Kerr, Warren O’Brian. “Drug policy in Canada- The way forward”, *Canadian HIV/AIDS Policy and Law Review* 7, no. 1 (2002), 27-32.

²¹ P. Bouey y B. Duran. “The Ahalaya case-management program for HIV-infected American Indians, Alaska Natives, and Native Hawaiians: quantitative and qualitative evaluation of impacts”, *American Indian Alaska Native Mental Health Research* 9, no. 2 (2000), 36-52.

²² Rubén Muñoz. “El VIH en los pueblos indígenas de México. Una aproximación desde el Norte y el Sur Global de América”, en Bernardo Robles y José Arturo Granados (coords.), *Perspectivas Multidimensionales del VIH*, México: Universidad Autónoma Metropolitana-División de Ciencias Biológicas y de la Salud, 2021, 211-231.

²³ Max Mejía. “Sida. Historias extraordinarias del siglo xx”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, Ediciones de Cultura Popular / Universidad Autónoma Metropolitana Azcapotzalco, 1988, 17-57.

²⁴ Galván Díaz, *El Sida en México...*

proceso incipiente en aquella época que es la denominada (retomando a Gloria Ornelas)²⁵ “ruralización del sida”, a partir del regreso a comunidades rurales de estados como Zacatecas o Guerrero de migrantes internacionales que trabajaron en Estados Unidos y adquirieron el virus en este contexto migratorio. Una representación social de aquella época, con continuidades en el tiempo, es ilustrada de manera emblemática por Lilia Pérez²⁶ en entrevista a Gloria Ornelas, quien menciona que:

Ya se están notificando casos aislados dentro de la comunidad rural. Esto nos preocupa. Algunos tienen el antecedente de haberse ido a trabajar al exterior y regresan infectados. Pero dentro de una comunidad rural donde los patrones de comportamiento son totalmente diferentes a los urbanos, donde el 52% de las casas habitación tienen un solo cuarto, la sexualidad se da en forma diferente, todos comparten un mismo cuarto, una misma cama. La comunidad no va a tener dinero, no va a tener la farmacia cerca para comprar condones, ni la apertura sociocultural para aceptarlo. Entonces la solución ahí va a tener que ser utilizando lo que sí puede servir, que puede ser promover la monogamia.²⁷

Este testimonio tiene dos elementos de gran interés. El primero refiere a que el libro (y supongo que la entrevista) se elaboró en 1987, lo cual ocurre cuatro años después de que el VIH fuese identificado como una nueva infección,²⁸ y trece años antes de que se colocase en la agenda mediática la categoría “ruralización del sida”. El segundo remite a que, si bien se apunta al emergente proceso de ruralización del sida, en ningún momento se menciona la especificidad étnica de esta ruralización del sida. La forma de vida diferente de las comunidades rurales a la que se alude es una prolongación de la concepción del urbano pobre pero en regiones rurales. Los pueblos indígenas no

²⁵ Directora de los centros de información de Conasida, actual Censida.

²⁶ Lilia Pérez. “El Centro Nacional de Información del Conasida. Entrevista con Gloria Ornelas”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, Ediciones de Cultura Popular / Universidad Autónoma Metropolitana Azcapotzalco, 1988, 309-328.

²⁷ Ídem.

²⁸ Gerald Oppenheimer. “In the eye of the storm: The epidemiological construction of AIDS”, en E. Fee y D. Fox (eds.), *AIDS. The burdens of history*, Berkeley-Los Angeles-Londres: University of California Press, 1988, 267-300.

están presentes, como tampoco la incidencia de los procesos de racialización en el comportamiento del sida. Cabe señalar que la llamada a la monogamia se inscribe en la intervención dominante en los años 80, la cual enfatizaba los aspectos individuales y culturales de la expansión de la pandemia, bajo el imperativo de la llamada a la comunidad moral,²⁹ en este caso monógama y culturalmente asimilable al grupo hegemónico blanco-mestizo.

Habría que esperar hasta el año 2000, trece años después, para que apareciese publicado otro de los acercamientos pioneros a esta problemática a través del texto “La otra epidemia, el sida en el área rural”.³⁰ Uno de sus ejemplos es el estado de Hidalgo, incluyendo los casos acumulados de sida desde el periodo de su identificación en 1983 hasta el año 2000, donde 1 de cada 3 casos (27.3%) se detectaron en las zonas rurales de menos de 2500 habitantes. Si analizamos estos datos ahora, a la luz de la especificidad étnica del sida en las áreas rurales, podemos observar que estos municipios rurales de Hidalgo tienen un 80% de personas hablantes de lengua indígena (HLI),³¹ y que suponen 21.84% de los casos acumulados reportados de sida en dichos municipios de Hidalgo (80% de 27.3%), los cuales son HLI en un estado con un 15.2% de HLI en el año 2000.³² La información de ambos libros, el subregistro existente en estos contextos y los testimonios que yo he recopilado en mis investigaciones sobre VIH en pueblos indígenas, algunos de los cuales refieren a médicos que atendían a principios de los 90 casos frecuentes de VIH en personas hablantes de lengua indígena (migrantes a Estados Unidos) de zonas rurales de México,³³ nos indican que el VIH ya estaba presente en esta población y

²⁹ M. Calvez, *Composer avec un danger...*

³⁰ Enrique Bravo-García y Carlos Magis. “El SIDA en el área rural”, en Carlos Magis, Enrique Bravo-García y Ana María Carrillo (eds.), *La otra epidemia: El sida en el área rural*, México: Censida, 2003, 11-17.

³¹ Se utiliza el indicador “hablante de lengua indígena” ya que es más sencillo que la autoadscripción, a la hora de discutir con los pocos datos epidemiológicos oficiales disponibles, los cuales lo utilizan.

³² Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas. *Indicadores socioeconómicos de los pueblos indígenas de México*, México, CDI, 2015. Consultado el 18 de marzo de 2018, <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/239921/01-presentacion-indicadores-socioeconomicos-2015.pdf>.

Rubén Muñoz. “El VIH en los pueblos indígenas de México...”, 211-231.

³³ Rubén Muñoz. *Pueblos indígenas ante la epidemia del sida: política, culturas y prácticas de la salud en Chiapas y en Oaxaca*. CIESAS / La Casa Chata (en prensa).

contextos desde la llegada de la pandemia. Sería extraño que fuese de otro modo, teniendo en cuenta que la migración regional, nacional e internacional en esta población, realizada en condiciones de gran vulnerabilidad social y económica, y el desplazamiento por desastres naturales o conflictos políticos no son posteriores a la aparición del VIH.³⁴

En este sentido, y a la luz de otros estudios en México y en América Latina,³⁵ podemos hablar de una *transición analítica-epidemiológica* de la ruralización del sida a su racialización, lo cual tiene que ver más con un cambio en nuestra mirada, como miembros de una sociedad blanca-mestiza mayoritaria, que con una modificación *per se* en el comportamiento de la epidemia.

Una investigación llevada a cabo en Oaxaca por Muñoz en 2018-2019³⁶ muestra que (en un periodo de diez años de 2009-2018) es mucho mayor la prevalencia de VIH en las personas indígenas, respecto a las no indígenas, que acuden a hacerse la prueba de detección al CAPASITS de la capital, diferencia que a su vez se mantiene en los migrantes indígenas respecto a los no indígenas, y la mortalidad por sida es 42% mayor en esta población.³⁷ Si comparamos la razón hombre-mujer a nivel nacional (una mujer por cada tres o cuatro hombres) y estatal (una mujer por cada tres hombres) en la población general, en la población indígena de Oaxaca esta es de un hombre por cada mujer.³⁸ Pero esta no es solo una problemática ajena a las grandes urbes. En la principal clínica de atención al VIH de la Ciudad de México, Bautista-Arredondo

³⁴ Si bien se han dado dinámicas transfronterizas entre México y Estados Unidos de los pueblos indígenas a lo largo de la historia, uno de los periodos en los que se identifica un incremento de la migración internacional de personas indígenas procedentes de estados como Oaxaca, Guerrero o Michoacán es la segunda mitad del siglo XX, específicamente en los años 70, a través del programa "braceros" (Alicia Barabas. "Traspassando fronteras: los migrantes indígenas de México en Estados Unidos", *Amérique Latine Histoire et Mémoire. Les Cahiers ALHIM*, no. 2 (2001). <https://doi.org/10.4000/alhim.605>).

³⁵ Patricia Ponce et al. "Pueblos indígenas, VIH y políticas públicas en Latinoamérica: una exploración en el panorama actual de la prevalencia epidemiológica, la prevención, la atención y el seguimiento oportuno", *Salud Colectiva* 13, no. 3 (2017), 537-554. <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1120>.

³⁶ R. Muñoz, "El VIH en los pueblos indígenas de Oaxaca".

³⁷ Ídem.

³⁸ Ídem.

et al.³⁹ identifican un 11.7% de mujeres hablantes de lengua indígena con VIH y un 7.48% de hombres, en un contexto citadino que cuenta con 1.5% de población HLI. Esto implica un porcentaje cinco y ocho veces mayor de hombres y mujeres HLI con VIH respecto a lo que esperaríamos proporcionalmente en función de los habitantes HLI en la ciudad.⁴⁰ Estos datos apuntan a que la racialización del sida no es un fenómeno exclusivamente rural, a pesar de que conocemos poco sobre el comportamiento de la epidemia en los pueblos indígenas que habitan en las ciudades. En este sentido, lo que sin duda llama la atención es que en el SALVAR (Sistema de Administración, Logística y Vigilancia ARV) no aparezca registrada ninguna persona hablante de lengua indígena con tratamiento antirretroviral, en la Ciudad de México.⁴¹

En cuanto a la transmisión vertical en México, en 2017, 0.6% de los casos de VIH fueron por esta vía; sin embargo, en los municipios con más de 40% de HLI se reportó un 2.9%.⁴² Algunas de las razones por las que existe esta diferencia han sido documentadas en Chiapas por Muñoz y Ponce y aluden a la falta de detección oportuna y, entre otros factores, al estigma y la discriminación por la condición de salud en los hospitales, aunado al rechazo de la cesárea por la familia de las mujeres y al alto costo económico para llevarla a cabo (viaje, alojamiento, insumos materiales, etc.).⁴³

³⁹ Sergio Bautista-Arredondo et al. "Exploración del rol de la oferta de servicios para explicar la variación de la mortalidad por sida en México", *Salud Pública de México* 57, no. 2 (2015), S153-S162.

⁴⁰ Aunque en la Clínica Condesa atienden también a personas que residen en diversos estados del país, lo cual puede implicar que algunas sean HLI, por mi experiencia investigativa en Chiapas y en Oaxaca con esta población, considero que sería ingenuo pensar que las personas HLI viajan cada mes a la Ciudad de México para recibir el tratamiento (la mayoría consigue con dificultad viajar a las capitales de sus estados para recibir tratamiento).

⁴¹ Según los datos proporcionados por Patricia Uribe. "VIH y población indígena", Coloquio Pueblos indígenas y VIH: un acercamiento desde las políticas públicas, la investigación y la acción participativa, celebrado en CIESAS CDMX el 5 y 6 de julio de 2018.

⁴² P. Uribe, "VIH y población indígena".

⁴³ Rubén Muñoz y Patricia Ponce. "De las vulneraciones invisibles a las violencias reactualizadas...".

Una investigación realizada por Freyermuth⁴⁴ a partir de la encuesta intercensal de 2015, demuestra que el sida se encuentra entre las diez primeras causas de muerte en la población indígena a nivel nacional en México. En el estado de Guerrero es la tercera causa de muerte entre las mujeres indígenas, siendo la séptima entre las no indígenas, y la quinta en los hombres indígenas. En Yucatán es la sexta causa de muerte en los municipios con más de 40% de hablantes de lengua indígena (de 40% a 69%), mientras que para la población general es la novena causa de muerte.⁴⁵ Estos datos referidos para el caso de México han sido documentados en otros contextos de América Latina con consecuencias catastróficas para diversos grupos indígenas, como por ejemplo los warao en Venezuela o los kuna buglé en Panamá,⁴⁶ que experimentan un impacto diferenciado de la prevalencia del VIH y/o de la muerte por sida en sus poblaciones.⁴⁷

En México, ha sido y es todavía frecuente escuchar a los tomadores de decisiones de distintos sexenios, muchos de ellos involucrados en la toma de decisiones en salud, reaccionar con perplejidad cuando se les menciona la problemática del VIH en los pueblos indígenas. Son frecuentes los comentarios del tipo: “¿A poco existe eso? ¿A poco el Sida existe entre los indígenas? ¿A poco les llega hasta allá?”⁴⁸ Si bien se han ido produciendo ligeros cambios respecto a la visibilidad de esta problemática en la preocupación de ciertos tomadores de decisiones, especialmente en algunos actores a nivel estatal y municipal que ven la problemática de “primera mano”, estas reacciones yo las he podido registrar en hacedores de políticas públicas a nivel nacional

⁴⁴ Graciela Freyermuth. *El derecho a la protección en salud de las mujeres indígenas en México. Análisis nacional y de casos desde una perspectiva de Derechos Humanos*. México: CIESAS/CNDH, 2016. <http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Informes/Especiales/Informe-Derecho-Proteccion-Salud.pdf>.

⁴⁵ Ídem.

⁴⁶ Los países que cuentan con más información, a partir de estudios puntuales respecto a ello, y a (en algunos casos) estrategias exitosas dirigidas a la detección y a la atención oportuna del VIH en pueblos indígenas son Perú, Guatemala, Bolivia, Chile, Panamá, Brasil y México. Rubén Muñoz. “El VIH en los pueblos indígenas de México...”.

⁴⁷ Patricia Ponce et al. “Pueblos indígenas, VIH y políticas públicas en Latinoamérica...”.

⁴⁸ Guillermo Núñez. “Hombres indígenas, diversidad sexual y vulnerabilidad al VIH-sida: una exploración sobre las dificultades académicas para estudiar un tema emergente en México”, *Desacatos*, no. 35 (2011), 13-28.

al menos hasta 2018, y no solo en México, también en otros contextos de América Latina.

Estos imaginarios se sustentan principalmente en los estereotipos señalados con anterioridad respecto a un tipo de “sexualidad indígena” acorde a la norma social dominante, aunado a una perspectiva en salud pública de tipo universalista.⁴⁹ Articulado a ellos, ocupa un lugar central la omisión del racismo, lo cual he podido presenciar en varias ocasiones en conversaciones con dichos funcionarios, cuando defienden que “el racismo no es un determinante de la salud y, por ende, la etnicidad; si no es entendida como un indicador de resistencia cultural a la biomedicina, no es una variable significativa en el comportamiento de la epidemia (como sí lo es la pobreza, por ejemplo)”. En dichas conversaciones me parecía que percibían el racismo como un invento de cuatro antropólogos. No es la primera vez que el racismo y el universalismo operan de manera articulada e interdependiente.⁵⁰

Veremos a continuación cómo se gestaron históricamente algunos de los procesos de invención del imaginario de la sexualidad de los pueblos indígenas durante el periodo de la colonización española de Mesoamérica y el periodo revolucionario, lo cual, aunado a una matriz de racialización⁵¹ que en México se inscribe en una perspectiva política dominante de gestión de la diversidad cultural asimilacionista y segregacionista,⁵² justifica el desinterés de los tomadores de decisiones por conocer y atender esta problemática.

Inventando sexualidades indígenas en el México prehispánico y colonial

Pensar que el sexo y la diversidad sexual eran idílicos en la época prehispánica sería ingenuo. Algunas autoras, como Rodríguez-Shadow y Campos,⁵³

⁴⁹ Núñez y Ponce, “Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica”.

⁵⁰ Véase Balibar y Wallerstein, *Race, nation et classe*.

⁵¹ Véase Viveros, “La sexualización de la raza...”.

⁵² Olivia Gall. “Desigualdad, diferencialismo, asimilacionismo, segregacionismo y exterminio: racismos ordinarios en el mundo y en México. México”, en *La discriminación racial*. Conapred, 2005, 7-51.

⁵³ María Rodríguez-Shadow y Lilia Campos. “Concepciones sobre las sexualidades de las mujeres entre los aztecas”, en Miriam López y María Rodríguez-Shadow (eds.), *Género y sexualidad en el México antiguo*, Puebla: Centro de Estudios de Antropología de la Mujer, 2011, 99-118.

señalan el patente sometimiento de las mujeres en la civilización azteca, marcada por profundas desigualdades de género, y otros⁵⁴ subrayan la existencia de la homofobia. Según Lumsden,⁵⁵ la colonización española, y su impronta oscurantista respecto a la sexualidad no introdujo, respecto a la homofobia, una nueva matriz cultural en Mesoamérica, como sí ocurriría en otras regiones colonizadas, como las actuales Cuba y Costa Rica. En diversas regiones del actual México los indígenas resistieron la asimilación cultural y social durante varios siglos, a diferencia de otros lugares en los que fueron exterminados.

Sin embargo, existen diversas interpretaciones respecto a la mayor o menor extensión y represión de prácticas como la sodomía o el travestismo en el México precolombino. Algunos autores defienden que aquella era una práctica extendida⁵⁶ y que, contrariamente a lo que argumentan otros como López Austin, Lumsden o Mejía⁵⁷ respecto a su represión violenta, la sociedad azteca (según las evidencias del *Códice Florentino*) reprobaba la homosexualidad en hombres y en mujeres, pero no la reprimía a través del uso de la fuerza.⁵⁸ Mejía y Lumsden⁵⁹ señalan, no obstante, que la homosexualidad era castigada en aquellos hombres y mujeres cuyo atuendo y comportamiento era destinado al otro sexo, lo cual, según Lumsden,⁶⁰ contrasta con la relación que los “berdaches” tenían con sus sociedades en otras culturas precolombinas de América del Norte.⁶¹

⁵⁴ Alfredo López Austin. “La sexualidad entre los antiguos nahuas”, en *Familia y sexualidad en la Nueva España*, Memoria del Primer Simposio de Historia de las Mentalidades y Religión en México Colonial. SEP/Ochentas 41. México: Secretaría de Educación Pública / Fondo de Cultura Económica, 1982, 141-176; Ian Lumsden. *Homosexualidad, Sociedad y el Estado en México*. México: Sol Ediciones / Colectivo Sol, 1991.

⁵⁵ Lumsden, *Homosexualidad, Sociedad y el Estado en México*.

⁵⁶ Véase Antonio Requena. “Sodomy among Native American Peoples”, *Gay Sunshine, A journal of Gay Liberation*, no. 40-41 (1979).

⁵⁷ A. López Austin, “La sexualidad entre los antiguos nahuas”; Lumsden *Homosexualidad, Sociedad y el Estado en México*, o Max Mejía. “Rosa mexicano”, en Peter Drucker (coord.), *Arcoiris diferentes*, México, Siglo XXI, 2004.

⁵⁸ Geoffrey Kimball. “Aztec homosexuality: the textual evidence”, *Journal of Homosexuality* 26, no. 1 (1993), 7-24.

⁵⁹ Max Mejía. “Rosa mexicano”; Lumsden, *Homosexualidad, Sociedad y el Estado en México*.

⁶⁰ Lumsden, *Homosexualidad, Sociedad y el Estado en México*.

⁶¹ A. López Austin señala que el repudio a los homosexuales en la sociedad nahua prehispanica era una forma de evitar la disminución de las familias monogámicas, las cuales eran una de las bases sociales y económicas de su sociedad. A. López Austin,

Para ilustrarlo, Mejía⁶² retoma dos pasajes de fray Bartolomé de la Casas y de fray Bernardino de Sahagún: “El hombre que andaba vestido con vestiduras de mujer, o la mujer que hallaban vestida de las de hombre, morían por ello”, menciona el primero. Sahagún añade: “En todo se muestra mujeril o afeminado, en el andar o en el hablar, por todo lo cual merece ser quemado”. Sin embargo, añade el autor, retomando a Las Casas, existían excepciones (que también se daban en el imperio maya), como era el caso de las prácticas homosexuales en los rituales religiosos llevados a cabo por los miembros de la élite espiritual, los sacerdotes: “Se hallaron algunos y muchos que a sus dioses ofreciesen aquel ignominioso sacrificio, exponiendo sus cuerpos venales no por la afición del oficio nefando, sino por hacerles sacrificio agradable”.⁶³

Estas afirmaciones eran compartidas por conquistadores como Bernal Díaz del Castillo o Alonso Zuazo; no obstante, han sido problematizadas por otros autores que defendían la evidencia de la castidad de los sacerdotes en la época prehispánica, los cuales rechazaban la homosexualidad, aunque podían travestirse en mujeres para escenificar a deidades como “Chicomecóatl”, la diosa del maíz.⁶⁴ Mejía⁶⁵ contrapone a la represión violenta entre los aztecas la tolerancia existente en la cultura y sociedad de los zapotecas. Para ello defiende, en línea con algunos investigadores que reivindican una visión un tanto romántica de la diversidad sexual en ciertas culturas indígenas en el mundo, que la sociedad actual zapoteca es abierta hacia la diversidad sexual y esta actitud puede ser un correlato de sus orígenes precolombinos. Dicha afirmación, sostenida por diversas publicaciones para el caso del Istmo en Oaxaca, ha sido a su vez problematizada, al considerarse, por un lado, que la sociedad zapoteca actual, pese a la existencia de manifestaciones culturales como “los muxes”, es heteronormativa y patriarcal, lo cual no impide que

“La sexualidad entre los antiguos nahuas”, 154. Un ejemplo de ello, son los términos para definir la homosexualidad masculina “amo tlacáyotl” y “ayoca tlacáyotl” que etimológicamente significan “no hay humanidad” y “ya no hay humanidad”, respectivamente (A. Lopez Austin, “La sexualidad entre los antiguos nahuas”, 167.

⁶² Max Mejía. “Rosa mexicano”.

⁶³ Fray Bartolomé de las Casas, en Max Mejía. “Rosa mexicano”, 53.

⁶⁴ Olivier Guilhem. “Entre el ‘pecado nefando’ y la integración. La homosexualidad en el México antiguo”, *Arqueología mexicana* 58, no. 104, 2010, 58-64.

⁶⁵ Max Mejía. “Rosa mexicano”.

en ciertas circunstancias específicas las prácticas homosexuales puedan ser más toleradas que en otros contextos rurales de México.⁶⁶

Por otro lado, si la homosexualidad masculina goza de una cierta liberalidad, no ocurre lo mismo con la femenina. Al contrario de un “muxe”, que tiene visibilidad y prestigio social, una lesbiana jamás alcanza el estatus social de un hombre homosexual y es reprimida al considerarse esta orientación sexual como desviación o enfermedad.⁶⁷

Encontramos en estas discusiones diversos desafíos teórico-metodológicos e ideológicos de los cuales señalaré tres notables, desde mi punto de vista, en la discusión que aquí nos ocupa sobre la invención y reactualización de los imaginarios coloniales respecto a la sexualidad indígena. El primero es teórico-conceptual, el segundo metodológico y el tercero ideológico. El primer desafío consiste en la dificultad teórico-conceptual de equiparar categorías culturales en contextos históricos y geográficos diversos, con las actuales y sus diversos niveles de enunciación y usos sociales. Un ejemplo de ello, de tipo translocal, es equiparar prácticas y significados como el sexo entre hombres o mujeres en un contexto indígena rural, con un discurso enunciado desde sectores de las clases medias y altas urbanas.

Otro ejemplo, de carácter transhistórico, es denominar homosexualidad al travestismo o a las identidades transgénero, así como a las prácticas como identidades o viceversa. Un caso ilustrativo, además del señalado, aparece en el estudio de George Devereux “Institutionalized homosexuality of the Mohaves Indians”,⁶⁸ en el cual describe las dos únicas definiciones (a través de la iniciación ritual) de homosexualidad existentes entre los mojavas de Arizona: por un lado, los hombres travestidos que adoptan el rol de mujer en las relaciones sexuales, llamados *alyha* y, por otro, las mujeres homosexuales que asumen el rol sexual de hombre, llamadas *hwame*. Según Devereux, sus compañeros sexuales no serían identificados como homosexuales, de igual forma que aquellas personas con conductas bisexuales que no hayan sido formalmente iniciadas.⁶⁹

⁶⁶ Lumsden, *Homosexualidad, Sociedad y el Estado en México*.

⁶⁷ Marianela Miano. *Hombre, Mujer y “Muxe” en el Istmo de Tehuantepec*. México, Plaza y Valdés / Conaculta / INAH, 2002.

⁶⁸ Georges Devereux. “Institutionalized homosexuality of the Mohave Indians”, *Human Biology* 9, no. 4 (1937), 498-527.

⁶⁹ G. Devereux, “Institutionalized homosexuality...”.

El segundo desafío, muy debatido por los historiadores de la época novohispana, reside en la dependencia metodológica de las fuentes coloniales para acceder a datos que nos permitan conocer a las culturas precolombinas cuyas fuentes directas son los “códices” que sobrevivieron a la destrucción del proceso colonizador, y aquellas iconográficas existentes en relieves o cerámicas. Un ejemplo de esto son las afirmaciones sobre la mayor o menor existencia de la homosexualidad en las sociedades precolombinas a partir de fuentes historiográficas escritas por los colonizadores, los cuales, pese a los diversos puntos de vista personales que podrían tener, estaban insertos en una matriz ideológica y política con elementos culturales comunes.

Al examinar los registros en náhuatl, proporcionados por los indígenas evangelizados a los cronistas, se observa una condena a la homosexualidad. Sin embargo, ¿estos relatos forman parte del punto de vista de los nativos y su cultura antes de la colonización o han sido distorsionados por la interacción con los misioneros y su evangelización?⁷⁰ Aproximaciones como la denominada “arqueología de género”⁷¹ están complementando enfoques basados en el análisis de los códices, las figuras de arcilla y las crónicas para conocer aspectos significativos de las relaciones sociales entre hombres y mujeres o, por ejemplo, la regulación y transgresión sexual en la época precolombina. Otros autores como Jan de Vos,⁷² respecto a problemas de investigación distintos, han complementado la indagación en las fuentes coloniales formales, las crónicas oficiales, con documentos personales de los cronistas (cartas, diarios, etc.) y entrevistas en profundidad a actores clave, realizadas en el presente del investigador.

El tercer desafío, vinculado al anterior, reside en las ideologías y lugares de la (re)construcción de los datos y las implicaciones de su explicitación o negación. Si entendemos, en la línea de Benedetto Croce,⁷³ que el pasado está inmerso en el presente, sus lecturas solo pueden hacerse desde la mediación de un presente constituido por la historia. Un ejemplo de esto es la matriz epistémica e ideológica que, a lo largo del tiempo, ha subyacido al eje *no civilización vs civilización* desde la significación de la sexualidad como juicio de valor sobre la cultura y sus formas de reproducción, siendo, por ende, el eje

⁷⁰ O. Guilhem, “Entre el ‘pecado nefando’...”.

⁷¹ Miriam López y María Rodríguez-Shadow (eds.). *Género y sexualidad en el México antiguo*. Puebla: Centro de Estudios de Antropología de la Mujer, 2011.

⁷² Jan de Vos. *La paz de dios y del rey*. México: Fondo de Cultura Económica, 1980.

⁷³ Benedetto Croce. *Lo vivo y lo muerto de la filosofía de Hegel*. Buenos Aires, Imán, 1943.

central de la empresa colonialista evangelizadora. El pudor hacia el cuerpo y las pasiones sexuales, la heteronormatividad, el patriarcado y la función reproductiva de la sexualidad, genitalizada y manifiesta por extensión en el cuerpo desnudado, eran y son elementos fundacionales de los valores morales que constituyen a las “sociedades civilizadas” frente a las “otredades”, las cuales están a la espera de subvertir su “situación cultural primitiva domeñada por las pasiones”. Es este un doble movimiento cuyos protagonistas son el presente y la historia. Por un lado, las ideologías del presente modelan las reconstrucciones del pasado, haciéndolas, con frecuencia, a su imagen y semejanza. Por otro lado, el presente está condicionado por las formas históricas de dominación que le permiten observar a través de un tipo específico de anteojos retrospectivos. En este proceso múltiple (con sus limitaciones y posibilidades heurísticas) se inscribe la *invención de la sexualidad* de los indígenas en el pasado, y sus continuidades y repercusiones en el presente, como una forma de gobierno de los pueblos colonizados, en el sentido señalado por Hobsbawn y Ranger⁷⁴ respecto a la tradición.

La afirmación o negación de la existencia de la diversidad sexual en el México precolombino constituía un campo de disputa para aquellos defensores de la conquista y del etnocidio, como Hernán Cortés, o para ciertos misioneros (y autores indígenas), como Bernardino de Sahagún. En el primer caso, Hernán Cortés dirá que (además de caníbales) todos los indios cometen el “pecado nefando contra natura” (la sodomía), lo cual justificaba la conquista y “civilización”. En el segundo caso, los misioneros y autores indígenas negaban la existencia de la sodomía, argumentando que era fuertemente sancionada en la época prehispánica, en una suerte de elogio a la moral precolombina, y su condena de la homosexualidad, para apelar a la defensa de los indios.⁷⁵

Los conquistadores reactualizaron, en el llamado Nuevo Mundo, las causas que justificaban la lucha contra los infieles en España. El denominado “pecado nefando” era considerado en Europa Occidental como un crimen eclesiástico y civil castigado con la pena de muerte y equiparado a la herejía, la blasfemia y la brujería. La sodomía incluía diversas prácticas sexuales no procreadoras, entre las cuales estaba el sexo anal entre hombres y con muje-

⁷⁴ E. Hobsbawn y T. Ranger, *The Invention of Tradition*.

⁷⁵ O. Guilhem, “Entre el ‘pecado nefando’...”.

res.⁷⁶ El canibalismo y la sodomía se convirtieron, gracias a la Proclamación Real Española de 1503 y al posterior sistema de *encomiendas*, en el pretexto para la conquista y la esclavización, llegando a denotar el término “caníbal” cualquier resistencia contra ella.

Como subraya Goldberg,⁷⁷ la acusación de sodomía era parte de un ritual performativo que Hernán Cortes llevaba a cabo cada vez que se aproximaba a una nueva población para invadirla. Bajo esta acusación, la destrucción, tortura y esclavización estaban cultural e ideológicamente justificadas. Para ello, según Kimberle López,⁷⁸ la conquista tuvo un componente homosocial en el que se mezclaba la homofobia con el deseo homoerótico desde una lógica patriarcal que generizaba los cuerpos de los hombres, y la empresa colonial, rechazando las prácticas consideradas como femeninas; por ejemplo, la recepción en el sexo anal, y reforzando los roles masculinos activos e insertivos. Ejemplos de las ansiedades sexuales de los colonizadores respecto al “mundo indígena femenino”, de mujeres u hombres, los dan Julio Montané o Juan Pedro Viqueira.⁷⁹

La negación, por parte de los misioneros, de las prácticas sexuales no acordes con la moral cristiana en el periodo prehispánico tenía con frecuencia la intención de aleccionar ante las faltas que se cometían en la época novohispana. Un ejemplo de ello lo proporciona López Austin cuando señala que los sacerdotes cristianos se dirigían tanto a los españoles como a los indígenas

⁷⁶ Ed Cohen. “Legislating the Norm: From Sodomy to Gross Indecency”, en Ronald Butters et al. (eds.), *Displacing Homophobia: Gay Male Perspectives in Literature and Culture*, Durham, Duke University Press, 1989, 169-206.

⁷⁷ Jonathan Goldberg. *Sodometries: Renaissance Texts. Modern Sexualities*, California, Stanford University Press, 1992.

⁷⁸ Kimberle López. *Latin American Novels of the Conquest: Reinventing the New World*. Columbia: University of Missouri Press, 2002.

⁷⁹ Julio César Montané ha estudiado cómo se construyó el pudor en las poblaciones indígenas a través de imaginarios punitivos sobre la desnudez y la sexualidad durante la colonización española en el noroeste mexicano: Julio César Montané. “El cuerpo desnudo en la Sonora colonial”, texto mimeografiado, 2002; Julio César Montané. “El pecado nefando en Sonora colonial”, texto mimeografiado, 2002. Viqueira aborda la prohibición del travestismo, de hombres con vestidos de mujer, en las diversiones públicas populares por parte del Estado colonial en la Nueva España: Juan Pedro Viqueira. *¿Relajados o reprimidos? Diversiones públicas y vida social en la ciudad de México durante el Siglo de las Luces*. México, Fondo de Cultura Económica, 1987.

cristianizados, argumentando que “deberían avergonzarse ya que en tiempos de la infidelidad” (prehispánicos) “algunas costumbres indígenas eran más puras que en tiempos cristianos”.⁸⁰

Uno de los instrumentos de la que aquí denominamos como invención de la sexualidad indígena, cuyo objetivo era gobernar a los pueblos colonizados, fue (en el caso de los nahuas) el uso de los “huehuetlahtolli” o “discursos antiguos”⁸¹ por parte de los evangelizadores.⁸² Su uso implicó una modificación, adaptándolos a los valores del colonizador, que permitió irrumpir en las conciencias indígenas, en este caso respecto a la moral sexual, a partir de vías que habían sido tradicionales.⁸³ Esto es, a partir de un “discurso antiguo”, articulando elementos “prehispánicos” y “novohispánicos”, que permitía legitimar una nueva narrativa moral gestada para orientar no solo el deseo y la sexualidad de los colonizados, sino también las representaciones dominantes de cómo eran ambos antes y después de la conquista.

En este sentido, el principal efecto de dicha invención de la sexualidad indígena no ha sido solo la inculcación del pudor y tratar de erradicar la existencia de la diversidad sexual —en este caso, en los pueblos indígenas, empresa desmesurada ya que ni la colonización tuvo la capacidad de afectar de manera uniforme a los habitantes de América ni los pueblos prehispánicos fueron sujetos pasivos ante este proceso—,⁸⁴ sino producir un relato dominante sobre su sexualidad, con carácter prescriptivo. Si bien el orden moral impuesto a partir de la conquista afectaba a españoles, indígenas, mestizos y otros grupos sociales,⁸⁵ la inventada narrativa sobre la “sexualidad indígena”,

⁸⁰ López Austin, “La sexualidad entre los antiguos nahuas”, 158.

⁸¹ Los “huehuetlatolli” son, según León Portilla: “los testimonios de la tradicional sabiduría náhuatl expresados con un lenguaje que tiene grandes primores. Su contenido concierne a los principios y normas vigentes en el orden social, político y religioso del mundo náhuatl [...] son estos textos la expresión más profunda del saber náhuatl acerca de lo que es y debe ser la vida humana en tierra: Miguel León-Portilla, (ed.). *Testimonios de la antigua palabra*. Madrid: Historia 16, 1990, 23-24.

⁸² A. López Austin, “La sexualidad entre los antiguos nahuas”.

⁸³ Ídem.

⁸⁴ Véase Seminario de Historia de las Mentalidades y Religión en el México Colonial (SHM). *El placer de pecar, el afán de normar*. Contrapunto / INAH, 1988; o Lumsden, *Homosexualidad, Sociedad y el Estado en México*.

⁸⁵ En 1790, la Ciudad de México estaba constituida por criollos (47.2%), indios (22.6%), mestizos (12%), mulatos (6.6%), europeos (2.25%) y otras castas o mezclas interracialles: Marcela Suárez. *Sexualidad y norma sobre lo prohibido. La Ciudad de México y las*

vinculada a lo prehispánico, perduró hasta la actualidad atravesando otros momentos históricos del país, las épocas nacionalista y revolucionaria, en los que se redefinió qué era ser mexicano a partir de la concepción dominante asimilacionista del mestizaje. Esta narrativa se inscribió en las continuidades de la moral cristianizante de los colonizadores, reactualizadas, en términos de Trueba Lara,⁸⁶ por el orden burgués con la llegada del periodo liberal. Como menciona Escalante, tanto los liberales como los conservadores del XIX veían en la inmoralidad la encarnación de los males de México, a partir de que –en palabras de Carlos María de Bustamante– “los enemigos mayores de la nación han sido sus propios hijos, sus desmoralizados hijos”,⁸⁷ siendo necesaria una regeneración moral nacional.⁸⁸

El periodo revolucionario y el indigenismo

Uno de los autores más característicos y controvertidos⁸⁹ del pensamiento de la época revolucionaria del siglo XX es José Vasconcelos. Su obra *La raza cósmica*, publicada en 1925, fue una expresión de la ideología dominante en

postrimerías del virreinato. Universidad Autónoma Metropolitana, 1999, 43. El orden moral no ocurría, no obstante, por igual sino en función del estrato social que tenía un componente étnico. Si bien el orden moral del virreinato implicaba la lucha contra la desviación constituida principalmente por la criminalización de las conductas de los sectores pobres de la población (los indígenas), algunas sanciones se aplicaban de manera diferenciada en función del sector étnico-social siendo más permisivas para los sectores socio-económicamente favorecidos o, en ciertos casos como el amancebamiento, para los indígenas (M. Suárez, *Sexualidad y norma sobre lo prohibido*). En este sentido, un análisis interesante sobre la intersección entre género, sexualidad y raza en la Cuba colonial y sus articulaciones con la estratificación social y el poder de la colonia, lo proporciona Verena Stolcke. *Racismo y sexualidad en la Cuba colonial*. Madrid: Alianza, 1992.

⁸⁶ José Luis Trueba Lara. *Historia de la sexualidad en México*. Grijalbo, 2008.

⁸⁷ Carlos María de Bustamante citado en A. Ruiz, “La india bonita: nación, raza y género en el México revolucionario”, *Debate Feminista*, no. 24 (1 de octubre de 2001), 147. https://debatefeminista.cieg.unam.mx/df_ojs/index.php/debate_feminista/article/view/663/581.

⁸⁸ En A. Ruiz. “La india bonita...”.

⁸⁹ Diversos autores lo consideran uno de los exponentes del pensamiento revolucionario y otros le atribuyen un ideario reaccionario al respecto fundado, en parte, por

la época respecto al mestizaje como una forma culminante de asimilar las raíces asiáticas, europeas, africanas y amerindias existentes en América Latina hacia una raza superior encarnada por una concepción de ciudadanía. En ella se observan, bajo la crítica al racismo del darwinismo social de Gobinau, una apología de un “eugenismo estético”, mediante el cual la mejora de la raza no proviene de la segregación y la endogamia (características del mundo colonial anglo) sino del mestizaje fundacional de América Latina, teniendo como referente en el mejoramiento racial al mundo cristiano y europeo. Si bien Vasconcelos no refiere a la sexualidad de los pueblos indígenas, lo cual no deja de ser significativo respecto a su consideración asexual, problematizó la sexualidad de otros pueblos colonizados, como la población afrodescendiente, observándose una continuidad respecto a los discursos cristianizantes que trataban de domeñar sus pasiones innatas.⁹⁰

Las políticas eugenésicas, que tuvieron su apogeo a partir de la I Guerra Mundial y en los años 30 en torno al nacionalismo y a sus preocupaciones por la identidad racial del mexicano, convivieron, de manera más o menos dialéctica, con el indigenismo durante el periodo de la Revolución Mexicana.⁹¹ Fue en este periodo que el indigenismo,⁹² en el cual participó la antropología de la época, redefinió qué era ser indígena con propósitos de gobernanza, que implicaban la asimilación de los grupos indígenas a una concepción de ciudadanía nacional marcada por el mestizaje, al mismo tiempo que se reivindicaba una ruptura con el pasado colonial.

Uno de los autores, y políticos, fundacionales del indigenismo y de la antropología mexicana fue Manuel Gamio. En sus escritos, condensadores de imaginarios culturales y orientadores de políticas públicas dirigidas hacia los pueblos indígenas, se observa una reactualización de la que hemos denomi-

su crítica al nacionalismo a partir de la dialéctica entre el mundo hispano y el imperialismo anglo: Fernando Vizcaíno. “Repensando el nacionalismo en Vasconcelos”, *Argumentos* 26, no. 72 (mayo-agosto de 2013), 193-216.

⁹⁰ Jean-Pierre Tardieu. “El negro y la ‘raza cósmica’ de José Vasconcelos”, *Boletín Americanista* 2, año 65, no. 71 (2015), 155-169.

⁹¹ Nancy Leys Stepan. “*The hour of eugenics*”: race, gender and nation in Latin America. Cornell University Press, 1996.

⁹² Otras corrientes de pensamiento estuvieron también presentes en la época como el hispanismo y el latinoamericanismo; véase Ricardo Pérez Montfort. “Las invenciones del México indio. Nacionalismo y cultura en México. 1920-1940”, *Taller, Revista de Sociedad, Cultura y Política* 2, no. 3 (1997), 32-48.

nado como “invención de la sexualidad indígena”, que tiene un doble propósito. Por un lado, la mencionada reivindicación de los orígenes prehispánicos de México como moralmente puros y por otro la llamada a cumplir con un papel histórico en el engrandecimiento del país a partir de una regeneración moral “naturista”, inspirada en dicha narrativa respecto a la sexualidad indígena.⁹³

Un ejemplo de ello es el de la exaltación de la sexualidad natural de los y las indígenas que se reflejaba en su “proverbial honestidad”, frente a la artificialidad de “la raza blanca”, que era más propensa a los forzados celibatos con consecuencias negativas en forma de perversiones sexuales.⁹⁴ Desde este punto de vista, la raza blanca, al estar más cercana a la civilización, sus comportamientos culturales modulaban en mayor grado su sexualidad, lo cual era contrario a las necesidades de crecimiento demográfico de la nación.⁹⁵ Ensalzar la moral sexual de, en este caso, los indígenas, a partir de su “sexualidad natural”, permitía cuestionar los intereses de las élites del porfiriato,⁹⁶ reformulando un nuevo *ethos* de glorificación de la nación desde el patrimonio de un imaginario de la sexualidad indígena que, como hemos visto en este artículo, no era nuevo en la historia del país.

⁹³ Al mismo tiempo que se ensalzaban los orígenes nacionales prehispánicos a partir de la mitificación, se tenía un gran desconocimiento sobre los pueblos indígenas del país, considerándolos problemáticos y ajenos a un proyecto nacional que les invitaba a asimilarse culturalmente a través del mestizaje (Eduardo Mijangos y Alexandra López. “El problema del indigenismo en el debate intelectual postrevolucionario”, *Signos Históricos* 13, no. 25 (2011), 43-67). Por cuestiones de espacio, no se discutirá aquí el papel que tuvo el higienismo sexual en esta problemática, véase Beatriz Urías Horcasitas. *Historias secretas del racismo en México (1920-1950)*. Tusquets, 2007.

⁹⁴ Alberto del Castillo. “La polémica en torno a la educación sexual durante la década de los años treinta”, *Estudios Sociológicos* 18, no. 1 (enero-abril de 2000), 203-26.

⁹⁵ Esta modalidad de racialización de la sexualidad apela a una sexualidad activa, en términos procreadores, pero despoja a sus protagonistas de una sexualidad dinámica y, en otras palabras, real, no vinculada con el esquema heteronormativo y patriarcal dominante. Esto es, tienen ciudadanía sexual en tanto que esta sea dirigida a generar fuerza de trabajo productivo y reproductivo. Este esquema estaba también generalizado, atribuyéndole Gamio a la mujer indígena instintos fisiológicos característicos que la hacían ser fiel al amor, al cuidado de su esposo y de sus hijos, desde un esquema de representación que proyectaba estos atributos al conjunto de la nación. A. Ruiz, “La india bonita”; A. Del Castillo, “La polémica en torno a la educación sexual”.

⁹⁶ A. Del Castillo, “La polémica en torno a la educación sexual”.

Guillermo Núñez y Patricia Ponce⁹⁷ señalan que, a partir de la Independencia de México, estos imaginarios, gestados durante la colonización respecto a la sexualidad de los pueblos indígenas, se concretarán en una “condición humana natural”, incorruptible, impoluta, la cual, se supone, corresponde a un “orden moral superior”, que se alternará con la concepción de su minoría de edad.⁹⁸ Esto es, o son personas asexuadas, al igual que los niños, o permanecen en un mundo primigenio vinculado al pudor y a la reproducción.

La diversidad sexual, con una multiplicidad de manifestaciones y concepciones culturales, existió en las sociedades precolombinas en América⁹⁹ de igual forma que persiste en la actualidad. Al igual que en México, en otros contextos americanos, como Estados Unidos, Canadá o Brasil, fue considerada por los colonizadores como “antinatural” y represaliada.¹⁰⁰ Su ocultamiento o explicitación se inscribe aún en la actualidad en esta lógica histórica colonial a partir de una matriz evangelizadora que, en la defensa o condena de los indígenas, considera desde las voces blanco-mestizas o indígenas a la diversidad sexual como un estado primigenio o contra natura, frente a la ecuménica virtud asexuada y/o vinculada a la heteronormatividad, al pudor y a la reproducción, producto de la civilización.

En el escenario actual de la “emergencia” del VIH en los pueblos indígenas, la invención de la sexualidad indígena, a través de la negación de la existencia de la diversidad sexual y la desexualización, pertenece a una matriz ideológica que sigue vinculando la homosexualidad y la promiscuidad con el sida, y no tanto a la homofobia, al racismo y a las apologías de la castidad y la monogamia. En otras palabras, produce lo que hemos denominado como *inmunidad étnica* ante el VIH.¹⁰¹ Observamos sus fatídicas secularizaciones en la escasa presencia de esta problemática en la academia, en la sociedad civil y en la toma de decisiones en salud pública.

A este tenor, cabe preguntarse: ¿cómo se hizo visible esta problemática y quiénes fueron los actores involucrados en ello en el contexto mexicano?

⁹⁷ Núñez y Ponce, “Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica”.

⁹⁸ Ídem.

⁹⁹ Núñez, “Hombres indígenas, diversidad sexual y vulnerabilidad al VIH-sida”; J. C. Montané, “El cuerpo desnudo en la Sonora colonial”.

¹⁰⁰ Estevo R. Fernandes. “Homosexualidade indígena no Brasil. Um roteiro histórico-biográfico”, *ACENO, Revista de Antropologia do Centro-Oeste* 3, no. 5 (2016), 14-38.

¹⁰¹ R. Muñoz, “El VIH en los pueblos indígenas de Oaxaca”.

De la ruralización a la racialización del sida: actores, continuidades y rupturas

El impulso e internacionalización de los estudios sobre sexualidad en las últimas décadas ha tenido como uno de sus motores principales la emergencia de la pandemia del sida y la necesidad de conocer su comportamiento.¹⁰² Otras preocupaciones fundamentales como la población, la salud reproductiva, la violencia sexual o los embarazos no deseados han promovido la investigación social sobre género y sexualidad relacionada con la salud, con frecuencia desde un interés por la intervención en el campo de la salud pública.¹⁰³ Los estudios sobre sexualidad y diversidad sexual en los pueblos indígenas en México se remontan a la primera década del siglo XXI.

Los cambios que han acompañado a la emergencia de investigaciones sobre esta temática son señalados por Núñez Noriega¹⁰⁴ en torno a cuatro ejes: a) El surgimiento de la antropología de género y de la sexualidad en los países desarrollados y, posteriormente, en México. b) La aparición y desarrollo del movimiento feminista, lésbico, gay, transexual e intersexual (LGBTI), de promoción de la educación sexual, de los derechos y la salud sexual y reproductiva, de la lucha contra el sida y de los hombres contra el sexismo y a favor de la equidad y su impacto en la academia. c) El movimiento zapatista, en 1994, y la discusión que provocó respecto a los derechos de los pueblos indígenas y la discriminación. d) El creciente protagonismo que adquieren a partir de los 90 los derechos sexuales o la competencia electoral de los muxes y las mujeres del Istmo en Oaxaca.¹⁰⁵

¹⁰² Gilbert Herdt. "Sexualidad en la cultura y en la práctica: repensando la cultura sexual, la subjetividad y el método antropológico de observación participante", en Jorge Bracamonte (ed.), *De amores y luchas. Diversidad Sexual, Derechos Humanos y Ciudadanía*, Lima, Centro de la Mujer Peruana Flora Tristán, 2001.

¹⁰³ Richard Parker. "Ciudadanía y derechos sexuales en América Latina", en Jorge Bracamonte (ed.), *De amores y luchas. Diversidad Sexual, Derechos Humanos y Ciudadanía*, Lima, Centro de la Mujer Peruana Flora Tristán, 2001, 27-39.

¹⁰⁴ G. Núñez, "Hombres indígenas, diversidad sexual y vulnerabilidad al VIH-sida".

¹⁰⁵ Algunos de estos procesos no solo influyen en la emergencia de los estudios sobre estas temáticas sino también en el activismo respecto a la lucha contra el VIH en los pueblos indígenas. Núñez, "Hombres indígenas, diversidad sexual y vulnerabilidad al VIH-sida".

A pesar de estos cambios, el estudio del VIH en los pueblos indígenas desde la academia sigue siendo relativamente puntual y no exento de resistencias como las señaladas al comienzo del artículo respecto a los imaginarios sobre los pueblos indígenas y su sexualidad (los cuales ha coadyuvado a reproducir), aunadas a los prejuicios de una academia en la que, en términos de Ponce,¹⁰⁶ no es infrecuente la moralina y la sexofobia. Cabe señalar que la relación entre el indigenismo (como política de Estado) y la antropología, a lo largo del siglo XX y especialmente hasta principios de la década de los 70, ha condicionado ciertos sujetos de estudio y excluido otros.¹⁰⁷

A diferencia de otras corrientes antropológicas, como la inglesa o estadounidense, que contaron con autores fundacionales en los estudios sobre sexualidad —como Margaret Mead o Bronislaw Malinowski—, la antropología mexicana excluyó de su agenda esta temática hasta tiempos recientes, incluso para el estudio de procesos salud/enfermedad/atención-prevención que podrían incluir a la sexualidad. Menéndez¹⁰⁸ señala el énfasis de la antropología médica mexicana en aspectos de la salud (por ejemplo, la atención y la cosmovisión) relacionados con lo tradicional¹⁰⁹ e incorporando escasamente, hasta la década de los ochenta,¹¹⁰ el estudio de problemas de salud biomédicos. Hubo que esperar, no obstante, hasta la primera década del siglo XXI, con la llamada “ruralización del sida”, a que apareciesen los primeros estudios

¹⁰⁶ Núñez, “Hombres indígenas, diversidad sexual y vulnerabilidad al VIH-sida”.

¹⁰⁷ Esteban Krotz realizó en los años 90 una revisión de los estudios antropológicos en México, a partir de la diversificación temática (respecto a la perspectiva indigenista existente) que se da en los años 70, y no refiere ninguno relacionado con la sexualidad, a pesar de que en los 80 sí existían (pero no en pueblos indígenas), aunque de manera muy puntual (Porfirio Miguel Hernández. “Los estudios sobre diversidad sexual y la antropología mexicana: recuento de presencias”, *Revista de Estudios de Antropología Sexual* 1, no. 1 (2005), 11-31). Las consultas que yo he realizado a colegas expertos en antropología mexicana indican que, desde sus puntos de vista, no existen investigaciones que aborden aspectos relacionados con la sexualidad en pueblos indígenas previas a los años 70 (al menos de antropólogos mexicanos).

¹⁰⁸ Eduardo Menéndez. *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: CIESAS / Cuadernos de la Casa Chata, 1990.

¹⁰⁹ Sin embargo, el enfoque aplicado de la antropología mexicana favoreció el impulso de intervenciones desde los años 30, involucrándose en la atención de ciertos padecimientos, como el cólera o el paludismo, a partir de instancias como el Instituto Nacional Indigenista o de la escuela de médicos rurales.

¹¹⁰ E. Menéndez, *Antropología médica*.

antropológicos sobre ITS en población indígena.¹¹¹ Uno de los principales problemas actuales que la academia antropológica enfrenta a la hora de generar conocimiento sobre el VIH en pueblos indígenas es la escasez de datos epidemiológicos existentes, lo cual vuelve difícil su consideración como sujeto de estudio. Si no hay datos cuantitativos no es un problema de investigación, ni se dedican esfuerzos para entender y atender la epidemia.

Uno de los actores fundamentales en la llamada a la investigación y a la intervención respecto al impacto del VIH en los pueblos indígenas de México y de América Latina han sido algunos de sus miembros organizados en la sociedad civil,¹¹² a partir de visibilizar la vulnerabilidad a la exposición de la infección en procesos como la homofobia, la negación de la diversidad sexual y de género y el racismo. El colectivo de activistas muxes y Amaranta Regalado fueron y son fundamentales en el caso de México. Tres ejemplos de este proceso son, en primer lugar, la invitación a construir, desde la multisectorialidad, una agenda en el interior de los pueblos indígenas respecto al tema, que realizó la directora (muxe zapoteca) del colectivo Bini Lannu A.C, de Juchitán, Amaranta Regalado, a Patricia Ponce,¹¹³ una de las investigadoras que ha liderado la investigación y el activismo en VIH en México.

En segundo lugar, el impacto que tuvo la “Segunda Pre-conferencia Mundial de Pueblos Indígenas/Originarios y Afrodescendientes frente al VIH/

¹¹¹ A pesar de que en las últimas décadas este panorama ha cambiado, algunas problemáticas señaladas desde tiempo atrás siguen siendo investigadas de manera muy minoritaria por la antropología, como es el caso de las esterilizaciones forzadas a mujeres indígenas (Eduardo Menéndez. “De racismos, esterilizaciones y algunos otros olvidos de la antropología y la epidemiología mexicanas”, *Salud Colectiva* 5, no. 2 (2009), 155-179).

¹¹² La sociedad civil, por lo general, también se ha desvinculado de abordar la problemática del VIH en los pueblos indígenas, no vinculando el trabajo sobre la lucha contra el racismo y la discriminación de los pueblos indígenas con el de la lucha contra el sida y la homofobia (G. Núñez y P. Ponce, “Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica”). Cabe recordar, a su vez, que la invención de la sexualidad indígena (y el temor al estigma por la disidencia sexual o la condición de salud VIH positiva) ha sido interiorizada y coproducida en el seno de los pueblos indígenas y sus miembros de la sociedad civil, muchos de los cuales rechazan incorporar a su agenda esta problemática.

¹¹³ Patricia Ponce. “Rompiendo el silencio y construyendo puentes hacia una cultura de prevención y atención del VIH/sida y otras ITS en los pueblos indígenas de México”, *Ichan Tecolotl*, año 18, no. 214 (2008).

sida, las Sexualidades y los Derechos Humanos”, impulsada por la sociedad civil, en la primera experiencia académica en México respecto al tema, en la que participaron activistas indígenas y científicos sociales, recogida en un número especial de la revista *Desacatos*, coordinado por Patricia Ponce y Guillermo Núñez Noriega, y publicado en 2011.¹¹⁴ En tercer lugar, el impulso del Secretariado Internacional de Pueblos Indígenas frente al VIH/sida, la Sexualidad y los Derechos Humanos (SIPIA) de un involucramiento en la problemática por parte de Onusida, el cual dio lugar a la primera consultoría sobre la situación del VIH en los pueblos indígenas de Latinoamérica, llevada a cabo, en interlocución con SIPIA y financiada por Onusida, por académicos de México y Argentina y cuyos resultados se encuentran reflejados en el “Estado del arte sobre VIH y pueblos indígenas en América Latina: Informe Final”.¹¹⁵

En este proceso, un aliado importante han sido los miembros indígenas de la sociedad civil canadiense, que desde décadas atrás fueron pioneros en colocar en la agenda política el impacto del VIH en los pueblos indígenas del país, tejiendo alianzas internacionales. En este sentido, la primera reunión en América que colocó el tema del VIH en los pueblos indígenas fue convocada en Ottawa (Canadá), con el nombre de “El VIH y su impacto en nuestras comunidades” en 1999, organizada por la Canadian Aboriginal AIDS Network (CAAN) y la Aboriginal Education Strategy – Ontario.¹¹⁶

A esta reunión fueron invitados líderes indígenas de Nueva Zelanda, Australia, Estados Unidos y México, concretamente los zapotecas del Istmo de Tehuantepec (Oaxaca). A partir de este encuentro se han ido gestando otros espacios de reunión internacional de líderes indígenas respecto al VIH como es el “Grupo de Trabajo Indígena Internacional frente al VIH y sida”, convocados en el seno de las conferencias internacionales de la International Aids Society (IAS), sucesivamente en Toronto (Canadá) 2006, México 2008, Austria 2010, Washington 2012, Australia 2014 y Durban (Sudáfrica) 2016. Uno de sus principales logros ha sido colocar en la agenda, a partir de estos encuentros, la necesidad de abordar el impacto del VIH en los pueblos indígenas.¹¹⁷ Desde entonces han tenido lugar diversos encuentros internacionales

¹¹⁴ Patricia Ponce et al. *Estado del arte sobre VIH y pueblos indígenas en América Latina: Informe Final*, Onusida-SIPIA, 2016.

¹¹⁵ Ídem.

¹¹⁶ Íbidem, 6.

¹¹⁷ Ídem.

en América Latina y en Canadá organizados por activistas de la sociedad civil pertenecientes a diversos grupos y naciones indígenas, siendo México uno de los referentes de la región.

En México, dos eventos recientes han sido significativos en la lucha por colocar en la agenda de la toma de decisiones el impacto del VIH en los pueblos indígenas. Un primer evento fue la 10th IAS Conference on HIV Science, en 2019, que tuvo lugar en la Ciudad de México y en la cual se organizó un foro comunitario, como en años anteriores, y, por primera vez en este evento, un simposio¹¹⁸ sobre VIH en pueblos indígenas en México, Brasil, Canadá y Australia.

Un segundo evento fue el Coloquio “Pueblos indígenas y VIH: un acercamiento desde las políticas públicas, la investigación y la acción participativa”, celebrado en el CIESAS CDMX el 5 y 6 de julio de 2018, y organizado por Patricia Ponce, Rubén Muñoz y Matías Stival. A este evento fueron convocados los directores de Censida y del Coesida de Oaxaca, miembros de organismos institucionales (como la CNDH), de la sociedad civil y de la academia para presentar resultados de investigaciones y acciones respecto a esta problemática. Uno de los aspectos emblemáticos del coloquio fue que las autoridades de Censida (en la administración pasada) presentaron por primera vez datos oficiales sobre inequidades y brechas en la detección del VIH, acceso y adherencia al tratamiento antirretroviral, así como transmisión vertical en esta población. Sin duda es un primer paso, pero hacen falta muchos más.

Consideraciones finales

La comunidad moral¹¹⁹ no es real, no existe, pero sí los grupos sociales depositarios de su fantasía. Uno de sus exponentes han sido las personas indígenas a partir del reverso del principio de imputación a los grupos denominados clave/vulnerables (los hombres que tienen sexo con hombres, los usuarios de drogas inyectables, etc.), creándose *inmunidades étnicas*¹²⁰ cuyas repercusiones son devastadoras. Los datos que conocemos sobre prevalencia, incidencia

¹¹⁸ Titulado “The plight of indigenous people: Overcoming data gaps for better prevention and care outcomes”.

¹¹⁹ M. Calvez, *Composer avec un danger...*

¹²⁰ R. Muñoz, “El VIH en los pueblos indígenas de México”.

y mortalidad por sida en México y en otros contextos del continente, en los pueblos indígenas son desalentadores.

Si bien son múltiples las razones que responden a la exclusión de entender y atender la epidemia del VIH en esta población por parte de los tomadores de decisiones, un aspecto fundamental, causa y efecto de la reproducción del racismo estructural, es el imaginario sobre la sexualidad indígena. Dicho imaginario fue inaugurado por los colonizadores europeos y reproducido a lo largo del tiempo, hasta la actualidad, por la sociedad mexicana a partir de dos ejes de invención. Por un lado, la oscuridad, la permanencia de un mundo tribal dominado (que en cualquier momento puede despertar sus pasiones) y por otro la encarnación romántica del ideal de la humanidad, antes del pecado original, sobreviviendo en la tierra. Esta representación social hegemónica en la sociedad mexicana se ha inscrito en la denominada “ruralización del sida” definida desde la lógica urbana-asimilacionista dominante en este contexto.

El sida nunca se ha ruralizado; se ha comenzado a visibilizar su impacto en el mundo rural, como hemos visto en el libro de Galván,¹²¹ desde los años 80, llegando a su expresión en las agendas políticas y académicas de México hacia el año 2000. En otras palabras, es rural desde el comienzo de la epidemia. Es desde la década de los 80 que se han empezado a documentar en el país los primeros casos de personas indígenas con VIH, y con mayor énfasis a comienzos del siglo XXI. En este devenir, la incidencia del racismo y la racialización en el comportamiento diferenciado de la epidemia no ha sido subrayada hasta la intervención de miembros de la sociedad civil indígenas del Norte y Sur Global de América, en colaboración internacional y de algunos académicos que desde hace quince años han luchado por colocar el tema en la agenda política.

Seguir hablando de ruralización del sida sin incluir el componente étnico-racial es una forma de ocultar la realidad de las comunidades indígenas afectadas por el sida a través de un discurso políticamente correcto que esconde más de lo que muestra a través de su pretendida visibilidad. Desde los análisis epidemiológicos dominantes se entiende que los pueblos indígenas no son afectados por el VIH y que algunos de los afectados por la epidemia, si son indígenas, ya están incluidos en los criterios de definición de los grupos clave o vulnerables. En otras palabras, la etnicidad es anecdótica porque hay

¹²¹ Galván Díaz. *El Sida en México...*

muy pocos casos registrados y se considera que lo que “verdaderamente” influye en su salud es, por ejemplo, ser o no trabajador sexual, hombre que tiene sexo con hombres o migrante. Esta estrategia no es resolutoria, como hemos visto en las evidencias cuantitativas presentadas en el artículo respecto al impacto diferenciado de la epidemia, y borra del mapa al racismo y a sus articulaciones con la homofobia, el sexismo y el clasismo, como un determinante fundamental en la salud de estas personas. La que aquí hemos denominado como transición *analítica-epidemiológica* de la ruralización a la racialización del sida es imperativa en el estudio del comportamiento de la epidemia y en las acciones para afrontarla.

Con la llegada del Covid-19 a México, la actual Secretaría de Salud decidió desagregar por etnicidad la prevalencia e incidencia de las infecciones y las muertes por Covid-19. Esto ha permitido, por ejemplo, obtener datos de letalidad diferenciada en la población indígena (20.4%) respecto a la población general (11%).¹²² A pesar de este avance, no se tomaron medidas informativas respecto a la prevención traducidas a lenguas indígenas hasta que diversos miembros de pueblos indígenas en estados como Chiapas¹²³ decidieron judicializar esta situación, y los jueces obligaron al gobierno a tomar las medidas oportunas. Desde la toma de decisiones, se reactualizaron nuevamente los imaginarios sobre la *inmunidad étnica* respecto al Covid-19, por “estar alejados de la modernidad, ser jóvenes y tener una condición fuerte y saludable”.¹²⁴ Una posible solución a la sistemática exclusión y desatención del impacto de la epidemia de VIH en esta población, no exenta de aspectos complejos, podría ser la judicialización de la prevención, detección, atención y seguimiento oportuno en los pueblos indígenas, la cual ha ocurrido en otros procesos de derecho a la salud en México (por ejemplo, en la denominada como violencia obstétrica) desde varias décadas atrás.¹²⁵

¹²² Jorge Enrique Horbath. “Análisis de supervivencia de pacientes indígenas mexicanos contagiados con COVID-19 iniciando la pandemia”, *Revista Latinoamericana de Población* 16 (2021), 1-32.

¹²³ Rubén Muñoz y Renata Cortez. “Impacto social y epidemiológico del Covid-19 en los pueblos indígenas de México”, sitio *web Debates indígenas*. 1 de julio de 2020. <https://debatesindigenas.org/notas/54-impacto-social-covid-19.html>.

¹²⁴ Rubén Muñoz. “Definitions, differences and inequalities in times of COVID-19: indigenous peoples in Mexico”, *Social Anthropology*. Forum on COVID-19 Pandemic (2020).

¹²⁵ Véase Paola Sesia. “Naming, framing and shaming through obstetric violence:

La decisión de seguir incorporando y de ampliar la lucha contra el VIH en la agenda política y social del país y de sus comunidades tiene que involucrar a los propios pueblos indígenas. Son ellos, una vez más, los que padecen los estragos de su historia imaginada por otros.

Para concluir, señalaré algunas recomendaciones. Necesitamos datos, sistematizados y confiables, desagregados por etnicidad respecto a la incidencia y prevalencia del VIH/sida, así como de la mortalidad por sida, la transmisión vertical y la no adherencia al tratamiento antirretroviral. Se requieren más investigaciones cuantitativas, con pruebas de detección del VIH, así como antropológicas e históricas sobre esta problemática, incluyendo la diversidad de puntos de vistas, continuidades y resistencias de los pueblos indígenas a la representación dominante sobre su sexualidad y a sus procesos de interiorización, rechazo o reinención, y cómo esto puede visibilizar no solo procesos de vulnerabilidad social diferenciada al VIH, sino también estrategias de afrontamiento de la epidemia, individuales o colectivas, de las cuales por ahora conocemos muy poco.

A critical approach to the judicialization of maternal health rights violations in Mexico”, en Gibbon et al. (coords.), *Critical Medical Anthropology in and from Latin America*, University College London Press, 2020, 222-247.

Migración internacional y el VIH/sida en la frontera sur de México: lecciones aprendidas y nuevos retos

René Leyva
Frida Quintino

Introducción

En 1981 se diagnosticaron los primeros casos del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida); y a lo largo de estos cuarenta años se ha desarrollado una multiplicidad de perspectivas que han contribuido a evidenciar la complejidad y comprender de mejor forma la epidemia del VIH/sida.

Desde etapas tempranas se planteó la necesidad de ampliar los enfoques clínico-epidemiológicos y contribuir a la reflexión crítica y al debate sobre el sida desde una perspectiva social. En México, el libro coordinado y publicado por Francisco Galván *El Sida en México: los efectos sociales*¹ constituye un referente pionero de los análisis transdisciplinarios que han contribuido a la construcción dinámica de un campo de reflexión teórica y metodológica y de acción colectiva orientado a visibilizar y abordar múltiples problemas, realidades y efectos relacionados con el VIH/sida como fenómeno social.

En los diversos ensayos que conforman dicha obra se reflexionó críticamente en torno a las hipótesis epidemiológicas que contribuyeron a sustentar los estigmas iniciales del sida definido como la “plaga gay” o “la peste rosa”; hasta llegar a la conformación e identificación de los denominados “grupos de riesgo”, incluyendo la definición del “Club 4-H”. Si bien los migrantes no constituían un sujeto central del análisis, los ejemplos abordados por los autores contribuyeron a evidenciar el papel que jugaron las hipótesis epidemiológicas tradicionales contra estos grupos poblacionales que, frecuentemente, fueron equiparados como vectores o sus equivalentes funcionales. Estas hipótesis contribuyeron de forma significativa a la reproducción

¹ Francisco Galván. *El Sida en México: los efectos sociales*. México: Ediciones de Cultura Popular / Universidad Autónoma Metropolitana Azcapotzalco, 1988.

del estigma y discriminación preexistente contra los migrantes, y en menor medida a explicar los procesos de la diseminación global de la infección. Años más tarde, las reflexiones críticas presentadas en el libro se constituirían en el punto de partida para el abordaje de los procesos de movilidad poblacional y la vulnerabilidad social al VIH/sida desde una perspectiva de derechos humanos.

En este trabajo se analiza, desde una perspectiva sociohistórica, la relación entre migración y VIH/sida, destacando los aportes conceptuales y metodológicos del enfoque de la desigualdad social y la vulnerabilidad; presentando hallazgos de investigaciones realizadas con grupos migratorios específicos (trabajadores/as agrícolas, trabajadoras sexuales y migrantes en tránsito) que confluyen en la frontera sur; y sistematizando algunas lecciones aprendidas y retos de la respuesta social que se ha desplegado ante este proceso en México. El trabajo se basa en la revisión y análisis de diferentes fuentes de información cuantitativa y cualitativa generada en el marco de un conjunto de iniciativas de investigación para la acción (periodo 1999-2020) realizadas en la Unidad de Estudios sobre Migración y Salud (UMyS) del Instituto Nacional de Salud Pública. El documento contiene cinco apartados. En el primero se abordan las perspectivas de análisis que han sustentado los procesos de investigación-acción sobre el vínculo migración y VIH/sida. En el segundo, se describe el posicionamiento de esta temática en las iniciativas desarrolladas en la región de la frontera sur de México. En el tercero se realiza, desde un enfoque poblacional, una caracterización sociodemográfica de los grupos migratorios con mayor presencia en la frontera sur de México; y un análisis descriptivo de información clave para el ámbito de las necesidades de prevención del VIH. En el cuarto se analizan factores de diverso orden que median la relación entre migración y vulnerabilidad al VIH en grupos migratorios específicos, y se describen algunas de las acciones estructurales y comunitarias y estrategias prevención y atención del VIH que se implementaron para trabajadores(as) agrícolas, trabajadoras sexuales, personas migrantes en tránsito y migrantes con VIH. En el quinto apartado se presenta el estudio sobre prevalencia de VIH en migrantes. En la discusión se identifican retos actuales en el abordaje del vínculo migración y salud, particularmente, en un contexto sociosanitario donde se han intensificado las medidas de control de la movilidad en las regiones fronterizas de México.

Migración y VIH: de los grupos de riesgo a los contextos de vulnerabilidad

Desde la década de los ochenta, pocos años después de haberse registrado el primer caso de sida, se iniciaron los procesos de investigación-acción que abordan la relación entre la epidemia del VIH y el fenómeno de las migraciones internas e internacionales. Dos enfoques han permeado la investigación sobre la temática, los cuales han conducido a una manera distinta de comprender y analizar las interrelaciones complejas que se establecen entre el proceso migratorio y VIH, a la vez que han orientado la manera de formular las modalidades de respuesta social que se han implementado en distintas etapas de la epidemia.²

Por un lado, se ubicaron los enfoques epidemiológicos tradicionales que conciben a los procesos migratorios como un condicionante de la diseminación de las enfermedades infecciosas; estos postulaban que el incremento y diversificación de las poblaciones migrantes, así como de las rutas de movilidad, se relacionaba directamente con un aumento de la distribución del VIH en diferentes regiones del mundo. Este enfoque sustentó el desarrollo de una diversidad de estudios pioneros en el campo, a la vez que orientó la formulación de políticas restrictivas y la implementación de estrategias de control de VIH basadas, entre otras medidas, en la contención poblacional focalizada en determinados grupos sociales y en prácticas de inadmisibilidad médica que implementaron sobre todo los países del norte global.³ Años después, se reconoció que este tipo de restricciones son violatorias de los derechos humanos de las personas en relación con el VIH/sida.⁴ Sin embargo, en el campo se habían arraigado las nociones que vinculan a determinadas poblaciones móviles y migrantes como parte de los denominados “grupos de riesgo”, lo

² René Leyva et al. *Diagnóstico de salud sexual y reproductiva en trabajadoras agrícolas migrantes en fincas de la región fronteriza de Soconusco*. México: Instituto Nacional de Salud Pública / Fondo de Población de las Naciones Unidas / Agencia Española de Cooperación Internacional, 2011.

³ UNAIDS/IOM. *Statement on HIV/AIDS Related Travel Restrictions*. Ginebra: UNAIDS-IOM, 2004.

⁴ Margaret Somerville y Sarah Wilson. “Crossing boundaries: travel, immigration and AIDS”. *Rev. Int Conf AIDS* (6-11 de junio de 1993), 9:915.

cual contribuyó a reforzar las actitudes excluyentes y discriminatorias que antecedían a la epidemia del VIH/sida.⁵

Por otro lado, están los estudios que, basados en un enfoque de determinantes sociales de la salud, propusieron reexaminar estos procesos poniendo énfasis en las nociones de desigualdad y vulnerabilidad social como ejes explicativos de la distribución y los efectos sociales del VIH/sida entre los distintos grupos que interactúan en contextos de origen, tránsito, retorno y destino migratorio.⁶ Este enfoque reconoce que la migración, como fenómeno estructural de las sociedades contemporáneas, constituye un determinante social del proceso salud-enfermedad-atención de los grupos poblacionales que interactúan en los contextos de origen, tránsito y destino. Dicha perspectiva parte de la premisa de que son las condiciones sociales y económicas en las que se migra y la reproducción de las desigualdades en las sociedades de tránsito y destino —y no el proceso de movilidad en sí mismo— lo que determina la configuración de contextos de vulnerabilidad, las situaciones de riesgo y los daños potenciales en salud. En el mismo sentido, la vulnerabilidad se define como la fracción estructural del riesgo para la infección del VIH en estos grupos sociales; o aquella que incide en el deterioro de la calidad de vida de las personas migrantes con VIH/sida.⁷

Desde su origen, el análisis contextual y el reconocimiento de la diversidad y heterogeneidad del sujeto “migrante” definió el rumbo de esta línea de investigación que buscó abonar al debate sobre los problemas sociales asociados a la epidemia del VIH/sida, y aportó elementos para la formulación, implementación y evaluación de los alcances de las políticas y estrategias de prevención del VIH en poblaciones móviles y migrantes en México y otros países de América Latina.

Así, este marco contribuyó a explicar el carácter específico de las situaciones de riesgo ante VIH/ITS y las condiciones de desprotección en que se encuentran determinados grupos móviles (transportistas, comerciantes, militares) y migrantes (trabajadores agrícolas, trabajadoras sexuales, migrantes

⁵ Mario Bronfman y René Leyva. “Migración y SIDA en México”, en José Ángel Córdova, Samuel Ponce de León y José Valdespino (eds.), *25 Años del SIDA en México: Logros, desaciertos y retos*. México, Secretaría de Salud, 2008, 241-258.

⁶ René Leyva. “Conceptos sobre migración y salud: entre las cuarentenas... y los determinantes de la salud.” *Cuadernos Médico-Sociales* 58, no. 4 (2018), 33-39.

⁷ Mario Bronfman et al. *Movilidad poblacional y VIH/SIDA. Contextos de vulnerabilidad en México y Centroamérica*. México, Instituto Nacional de Salud Pública, 2004.

en tránsito) en contextos de vulnerabilidad caracterizados por una alta movilidad poblacional. Para este enfoque, las regiones fronterizas y las denominadas “estaciones de tránsito” se constituyeron como contextos estratégicos para el abordaje del vínculo migración, salud y VIH, ya que conforman espacios sociales, políticos, económicos y culturales que destacan por su ubicación geográfica estratégica, sus intercambios y diferenciaciones, así como por la alta presencia y diversidad de poblaciones móviles y migrantes.

Las investigaciones recuperaron los aportes de los estudios fronterizos, para los cuales las regiones de frontera no solo se han entendido como una noción geográfica – homogénea, polarizada o planificada – sino como un concepto de relación; es decir, se establece a partir de las interacciones sociales que son dinámicas y cambiantes en cuanto históricas.⁸ Las fronteras constituyen espacios de intercambio y separación donde se reproducen las profundas asimetrías socioeconómicas y culturales entre países, poblaciones y grupos sociales. A su vez, en las fronteras se establecen límites jurídico-legales, y se conforman espacios de trasgresión para los propios límites establecidos. Las poblaciones fronterizas viven las asimetrías de modo particular y despliegan estrategias para superar los obstáculos puestos por el límite internacional y capitalizan las oportunidades ofrecidas por la proximidad con países vecinos. Por tanto, los límites entre los países no solo representan divisiones territoriales: son escenario del flujo intenso de personas, bienes y productos entre comunidades vecinas, y puntos de intersección entre poblaciones y sus identidades. En estos contextos se reproduce un abanico de patrones de movilidad poblacional y migración internacional que trasciende los cambios de la residencia habitual, para abarcar cruces fronterizos con diversas modalidades, frecuencias, propósitos y temporalidades en el país vecino, o en el tránsito hacia otros destinos, y/o formas de movilidad con rasgos históricos y culturales específicos.⁹

⁸ Manuel A. Castillo. “Región y Frontera: La Frontera Sur de México”, en Edith Kauffer (ed.). *Identidades, migraciones y género en la Frontera Sur de México*. México: El Colegio de la Frontera Sur, 2002, 19-47; Edith Kauffer. “Introducción: elementos conceptuales, históricos y metodológicos para el estudio de la frontera sur”, en Edith Kauffer (ed.), *Identidades, migraciones y género en la Frontera Sur de México*, México: El Colegio de la Frontera Sur, 2002, 15-18; Sergio Caggiano. *Fronteras múltiples: Reconfiguración de ejes identitarios en Migración Contemporáneas a la Argentina*. Buenos Aires: Instituto de Desarrollo Económico y Social, 2003.

⁹ Jan de Vos. “La frontera sur y sus fronteras: una visión histórica”, en Edith Kauffer (ed.), *Identidades, migraciones y género en la Frontera Sur de México*, México: El Colegio de

Las singularidades sociohistóricas que presentan los contextos de frontera permiten configurar una dinámica de salud poblacional que vincula a las poblaciones de uno y otro lado de los límites internacionales.¹⁰ Asimismo, en las regiones de frontera se configuran contextos de vulnerabilidad al VIH producto de las inequidades persistentes que se expresan en las condiciones de vida y trabajo, en las barreras de acceso a servicios de salud, en las amenazas a la satisfacción de necesidades básicas y en la pérdida o desprotección de los derechos fundamentales.¹¹

Sin embargo, es relevante señalar que, para este enfoque interpretativo, las inequidades y vulnerabilidades en salud no se consideran como una condición estática sino como un proceso que puede ser modificado, entre otros elementos, por las fuerzas sociales y las acciones colectivas que contribuyen a la promoción y defensa de los derechos humanos y que facilitan el acceso a los servicios de salud para personas migrantes. Desde esta perspectiva, la equidad en el acceso a recursos y servicios de prevención y atención del VIH constituye uno de los elementos clave que pueden incidir en la capacidad de respuesta y modificar de forma significativa los resultados observados en salud, aun cuando se tenga escasa incidencia sobre el cambio en los perfiles de exposición y en el manejo de riesgos.¹²

Durante las últimas dos décadas, el enfoque de la vulnerabilidad ha sustentado el desarrollo de buena parte de las iniciativas de investigación-acción sobre movilidad poblacional y VIH desarrolladas en la frontera sur de México. Se considera que los trabajos sobre el tema han aportado información relevante para comprender las situaciones de vulnerabilidad diferencial y los

la Frontera Sur, 2002, 49-68; Manuel A. Castillo. "Migración y movilidad territorial de la población", en Mario Bronfman, René Leyva y Mirka Negroni (eds.), *Movilidad poblacional y VIH/sida. Contextos de vulnerabilidad en México y Centroamérica*, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2004, 35-48.

¹⁰ Alejandro Canales et al. *Migración y salud en zonas fronterizas: informe comparativo sobre cinco fronteras seleccionadas*. Población y Desarrollo 95. Santiago de Chile: Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (Celade) - División de Población de la CEPAL, 2010; Nelly Salgado. "Salud fronteriza: hacia una definición", en Gudelia Rangel y Mauricio Hernández (coords.), *Condiciones de salud en la frontera norte de México*, México: Secretaría de Salud / Comisión de Salud Fronteriza México-Estados Unidos / Instituto Nacional de Salud Pública / El Colegio de la Frontera Norte, 2009, 105-20.

¹¹ Bronfman et al, *Movilidad poblacional y VIH/SIDA*.

¹² Leyva, "Conceptos sobre migración y salud".

riesgos en salud, así como identificar necesidades en el ámbito de la prevención y atención integral del VIH/ITS en los principales grupos móviles y migrantes que confluyen en contextos específicos de la frontera sur de México.

El abordaje del vínculo migración y VIH en la frontera sur de México

La frontera sur de México, desde el siglo pasado, ha presentado una compleja dinámica de migración internacional, como contexto de tránsito, destino y retorno de migrantes. Históricamente, en esta región se había establecido un circuito migratorio regular de trabajadores fronterizos, así como una dinámica intensa de movilidad interfronteriza e intercambio comercial con Guatemala y Belice. A esta dinámica se sumaron los flujos de migrantes procedentes de Centroamérica y diferentes regiones del mundo que han encontrado en la frontera sur un portal de entrada para transitar por México buscando, en la mayoría de los casos, llegar a Estados Unidos. En el año 2014, se estimó que este flujo ascendió a 390,000 personas, con algunas variaciones en años previos;¹³ y a partir de 2018, este flujo migratorio se intensificó integrando el arribo de miles de personas que viajan en las caravanas de migrantes.¹⁴

Diferentes asuntos sociales y económicos han venido marcando la dinámica de movilidad poblacional en la frontera sur de México: en la década de los ochenta del siglo pasado, prevalecieron las guerras que afectaron principalmente a Guatemala, Honduras, El Salvador y Nicaragua. Esta situación de violencia se ha mantenido constante, con diferentes intensidades y afectaciones a la población. Algunas de las ciudades de estos países se han identificado como las más violentas del mundo (San Pedro Sula, en Honduras), con una tasa de hasta 193.4 homicidios por cada 100 mil habitantes, lo que afecta con

¹³ SEGOB-Unidad de Política Migratoria. *Estimaciones con base en Boletines estadísticos, información del U.S. Department of Homeland Security: Statistical Yearbook of the Immigration and Naturalization Service*. U.S. Border Patrol, U.S. Census Bureau: American Community Survey (ACS), 2014.

¹⁴ Misael Hernández. *Caravana de centroamericanos en Reynosa y Matamoros*. México: El Colegio de la Frontera Norte, 2019.

mayor intensidad a la población más joven.¹⁵ Esta problemática, aunada a la precarización de las condiciones de vida y trabajo de la población, han constituido los factores condicionantes de las migraciones centroamericanas.

Las condiciones de vida de las personas migrantes en las comunidades fronterizas de México y en los contextos de origen de migrantes centroamericanos se caracterizan por la pobreza, marginación social y la precariedad laboral, donde el derecho a la salud, entre otros, representa uno de los retos más importantes para promover el bienestar, la dignidad y la satisfacción de sus necesidades esenciales.

En la frontera México-Guatemala, desde finales de la década de los 90, ha habido un interés por desarrollar proyectos con una importante participación de organizaciones sociales e instituciones gubernamentales en el marco de iniciativas regionales sobre migración y VIH. Las iniciativas comenzaron con el Seminario-Taller de Cooperación México-Centroamérica sobre Prevención y Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y del VIH con especial énfasis en migrantes, celebrado en 1999 en Tapachula, Chiapas, México. A este primer foro asistieron representantes de los Programas Nacionales de VIH, organizaciones civiles para la prevención y atención del VIH, para la atención de migrantes, de promoción y defensa de los derechos humanos, así como agencias de cooperación técnica con presencia en los países de la región y con interés en la temática.¹⁶ En este marco, se dio inicio al diálogo político y al establecimiento de acuerdos de cooperación técnica para dar una respuesta conjunta a la prevención de la epidemia en poblaciones móviles y migrantes.

Desde la perspectiva de los actores locales que participaron en estas iniciativas pioneras, los procesos de investigación-acción contribuyeron a visibilizar la dinámica de movilidad poblacional como parte de los determinantes sociales relacionados con la epidemia del VIH/sida en el ámbito regional. En sus propias palabras, los representantes de los programas jurisdiccionales de VIH que desempeñaban el cargo en ese periodo señalaron: “A pesar de ser frontera, para 1999 nosotros no habíamos visto, pensado o planeado trabajar con la población migrante [...] Fue cuando integramos la Red interfronteriza e iniciamos con el proyecto con poblaciones móviles cuando prestamos mayor

¹⁵ Y. González. “Centroamérica: ¿y quiénes son los que se van? Volvamos la vista al sur. El caso de Honduras”, en *Migrantes invisibles, violencia tangible: Informe 2014*, Red de Documentación de las Organizaciones Defensoras de Migrantes, 2015, 19-46.

¹⁶ Bronfman et al. *Movilidad poblacional y VIH/SIDA*.

atención a las personas migrantes y empezamos a tener un mayor interés con los pacientes de VIH de otras nacionalidades” (Coordinación PVIH).¹⁷

De esta manera se inició un proceso de sustentabilidad orientado a fortalecer las capacidades institucionales para dar respuesta a las necesidades de salud, con énfasis en las necesidades de prevención y atención del VIH/ITS de las personas migrantes. Como parte de este proceso, desde finales de los años 90, la red de servicios públicos de salud de la frontera sur integró dentro de sus programas estratégicos a los grupos móviles y migrantes. Este es el caso del Programa para la Prevención y Control del VIH/Sida/ITS de la Jurisdicción Sanitaria VII (PVIH-JS), el cual, desde 1999, coordinó actividades de prevención, atención y vigilancia epidemiológica para la población local sin seguridad social y migrante.

Este proceso se fue ampliando y, para 2004, se contaba con 11 organizaciones sociales y gubernamentales que colaboraban en la respuesta a la salud de migrantes. Para 2011, la red local en Chiapas ya incluía numerosos actores sociales que participaron en el desarrollo de un modelo operativo de prevención y atención del VIH para grupos móviles y migrantes, cuya funcionalidad fue evaluada y los resultados publicados. A partir de esta experiencia local, fue posible la expansión de las iniciativas, primero hacia puntos estratégicos de la ruta migratoria (Tapachula-Tonalá-Arriaga, Chiapas) y otros estados de la frontera sur (Tabasco y Oaxaca) y posteriormente hacia otras entidades federativas de México.¹⁸

Caracterización sociodemográfica de las poblaciones migrantes y prevención de VIH

Una de las contribuciones principales de las iniciativas fue generar información sobre movilidad poblacional y VIH, la cual fue utilizada como un insumo para orientar la toma de decisiones por parte de diversos agentes sociales y

¹⁷ Frida Quintino. “Migración y acceso a servicios de salud: un estudio de caso con migrantes que viven con VIH/SIDA en la frontera sur de México”, tesis de doctorado. Universidad Autónoma Metropolitana Xochimilco, 2012.

¹⁸ René Leyva y Frida Quintino. *Migración y salud sexual y reproductiva en la frontera sur de México*. México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2011; René Leyva-Flores et al. *Migrantes en tránsito por México: situación de salud, riesgos y acceso a servicios de salud*. México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2016.

gubernamentales; entre ellos, los programas de prevención y control de las ITS y VIH/sida. En el marco de las iniciativas (2000-2020), se desarrollaron procedimientos de investigación cualitativa y cuantitativa; y se diseñaron sistemas de información local a través de los cuales se documentaron aspectos relacionados con la salud sexual y reproductiva, el VIH/sida y otras ITS, violencia, estigma y discriminación, y acceso a servicios de salud de las poblaciones móviles y migrantes con mayor presencia en localidades de la frontera México-Guatemala.¹⁹

Por su importancia en la dinámica migratoria regional y con base en los aspectos laborales y los motivos y temporalidad que impulsan los desplazamientos, las estrategias de prevención y atención del VIH/ITS se focalizaron en los siguientes grupos sociales: trabajadores(as) agrícolas (TAM), mujeres en trabajo sexual (MTS) y migrantes en tránsito (MT).

En el cuadro 1 se presentan las principales características sociodemográficas de los grupos de la población migrante blanco de las intervenciones. De acuerdo con las tendencias migratorias regionales, en su mayoría proceden de Guatemala, Honduras y El Salvador. En los tres grupos predominan las personas jóvenes y en edad productiva, con una media que varía entre los 25 y 29 años. Los tres grupos presentan una media de escolaridad que corresponde al nivel básico, siendo los migrantes en tránsito quienes reportan la mayor escolaridad (7.7 años los varones, y 7.3 las mujeres) y los trabajadores(as) agrícolas la media más baja (4.3 los varones y 5.1 las mujeres). Respecto al estado civil, se identificó que, tanto en los y las migrantes en tránsito (66% y 61% respectivamente) como en las trabajadoras sexuales (67.2% mexicanas y 70.3% extranjeras) predomina la condición de soltería o separación; solo en el caso de los migrantes agrícolas predomina la unión libre. 50% o más de las y los migrantes de los tres grupos encuestados tiene hijos, con una media que varía entre los 2.1 hijos a 3.0 hijos. Respecto al embarazo, se observó una distribución diferencial en el grupo de mujeres migrantes: 11.6% de las

¹⁹ Los sistemas de información incluyeron la aplicación de diversas encuestas en sitios donde de forma regular se brinda la atención a los TAM, TS y MT. En el caso de los TAM, la encuesta se aplicó en las instalaciones de la “Casa Roja” del Instituto Nacional de Migración, donde se llevan a cabo los procedimientos administrativos para obtener sus documentos migratorios para la inserción laboral en los sectores productivos de la región. Para los MT, la encuesta se aplicó en la Casa del Migrante “Albergue Belén”, en Tapachula, Chiapas, donde reciben atención humanitaria. En el caso de las TS, la encuesta se aplicó directamente en los bares y cantinas localizados en las zonas de tolerancia de los municipios de la frontera México-Guatemala.

mujeres trabajadoras agrícolas, 5% de las mujeres migrantes en tránsito y 2.4% de las mujeres migrantes trabajadoras sexuales se encontraban embarazadas al momento de la encuesta.

CUADRO 1
Características sociodemográficas de migrantes en la frontera
México-Guatemala: trabajadores(as) agrícolas, trabajadoras sexuales
y personas migrantes en tránsito

	Trabajadores(as) agrícolas		Mujeres trabajadoras sexuales		Migrantes en tránsito	
	Hombres (n= 565)	Mujeres (n= 163)	Mexicanas (n= 134)	Extranjeras (n= 291)	Hombres (n=793)	Mujeres (n=105)
<i>Nacionalidad</i>						
Guatemala	98.8	98.8	0.0	37.8	19.8	18.1
México	0.5	0.0	100.0	0.0	0.5	2.9
El Salvador	0.4	0.0	0.0	16.5	33.2	26.7
Honduras	0.0	0.6	0.0	38.5	39.1	50.5
Nicaragua	0.0	0.0	0.0	5.2	6.1	1.8
Otra ¹	0.0	0.0	0.0	1.4	0.9	0.0
No responde	0.4	0.6	0.0	0.7	0.4	0.0
<i>Situación migratoria</i>						
Con documentos	98.6	97.5	N/A	22.7	2.1	5.7
Sin documentos	1.4	2.5	N/A	77.3	97.9	94.3
<i>Edad</i>						
Media	29.1	25.7	29.4	27.7	28.5	26.2
Rango	15-74	15-53	18-55	18-52	14-60	16-55
<i>Hijos²</i>						
Con hijos	50.0	70.9	77.6	69.4	55.3	81
Media	3.0	2.1	2.7	2.2	2.1	2.2
<i>Escolaridad</i>						
Con escolaridad	28.1	29.9	78.4	75.9	94.1	97.1
Sin escolaridad	71.9	70.1	21.6	24.1	5.9	2.9
Media (años)	4.3	5.1	6.8	6.4	7.7	7.3

	Trabajadores(as) agrícolas		Mujeres trabajadoras sexuales		Migrantes en tránsito	
	Hombres (n= 565)	Mujeres (n= 163)	Mexicanas (n= 134)	Extranjeras (n= 291)	Hombres (n=793)	Mujeres (n=105)
<i>Estado civil</i>						
Casado y en unión libre	59.8	59.0	32.8	29.7	33.9	39.1
Separado	3.9	13.0	27.6	15.9	7.2	15.3
Soltero	36.3	28.0	39.6	54.4	58.8	45.7
<i>Embarazada o con pareja embarazada</i>						
Sí	2.3	11.6	1.5	2.4	3.2	5.8

Fuente: Unidad de Estudios sobre Migración y Salud.

De acuerdo con el desarrollo de los sistemas de monitoreo epidemiológico sobre VIH y sida, entre 2005 y 2015 los estudios buscaron contribuir a la vigilancia de “segunda generación” mediante la exploración de los comportamientos de riesgo en los grupos clave. En el cuadro 2 se presentan datos relacionados con el nivel de conocimiento sobre las formas de transmisión y de prevención de las ITS y VIH reportadas por los tres grupos migratorios; así como con el acceso a intervenciones preventivas y pruebas diagnósticas en sitios estratégicos de la frontera sur de México.

Si bien los y las migrantes reconocen al condón como el principal método para la prevención del VIH/ITS, los datos muestran que en los tres grupos se reportaron proporciones bajas en el uso de condón durante la última relación sexual. Las proporciones más bajas se aprecian en las trabajadoras agrícolas (4.9%) y los trabajadores (15.4%) agrícolas migrantes; principalmente por confianza en la pareja y por desconocimiento del método.

En el grupo de migrantes en tránsito se reporta un uso más frecuente del condón entre los hombres migrantes en tránsito (47.5%) y personas transgénero y transexuales (52.3%); sin embargo, en las mujeres cisgénero continúa siendo muy bajo el uso de este método (21.5%), tanto por el factor confianza como por otros motivos entre los que destaca la percepción de que “no sirven” o bien porque causa “molestia”, “buscaba embarazo” y por considerarlo innecesario por el uso alternativo de “otro método anticonceptivo”.

En el caso de las mujeres –cisgénero– trabajadoras sexuales se observó que solo 21% de las mexicanas y 12% de las extranjeras utilizaron este método

CUADRO 2

Comportamiento sexual, información sobre prevención y acceso a pruebas de VIH en trabajadores agrícolas migrantes, trabajadoras sexuales y migrantes en tránsito

	Trabajadores(as) agrícolas migrantes (TAM) ¹		Mujeres trabajadoras sexuales (TS) ²		Migrantes en tránsito (MT) ³	
	Hombres (n=565)	Mujeres (n=163)	Mexicanas (n=134)	Extranjeras (n=291)	Hombres (n=8691)	Mujeres (n=1519)
	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
¿Cómo se evita el VIH y otras ITS?						
Uso de condón	97.7	100.0	97.8	93.8	86.1	81.1
No tener relaciones sexuales	52.9	56.8	22.4	11.7	40.1	32.6
Tener relaciones sexuales solo con su pareja	38.8	45.9	6.7	9.6	30.8	26.2
						TTT (n=65) (%)

Fuente 1: Leyva R., Quintino F, Infante C. Encuesta sobre Migración y Salud Sexual y Reproductiva en la frontera México-Guatemala, 2011. Trabajadoras agrícolas migrantes.

Fuente 2: Leyva R, Quintino F. Acceso a servicios de salud y promoción de ambientes libres de estigma, discriminación y violencia en trabajo sexual en la frontera sur de México, 2014.

Fuente 3: Leyva R, Infante C, Quintino F. Proyecto multicéntrico: migración internacional y derechos en salud sexual y reproductiva en migrantes en Centroamérica y México, 2009-2015.

	Trabajadores(as) agrícolas migrantes (TAM) ¹		Mujeres trabajadoras sexuales (TS) ²		Migrantes en tránsito (MT) ³		
	Hombres (n=565)	Mujeres (n=163)	Mexicanas (n=134)	Extranjeras (n=291)	Hombres (n=8691)	Mujeres (n=1519)	TTT (n=65)
	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
Comportamiento sexual:							
Uso del condón en última relación sexual ^{1*}	15.4	4.9	20.9	12.0	44.3	21.5	52.3
Muchos más frecuentes para no usar condón**							
Confianza en la pareja	70.4	63.7	54.8	78.2	66.3	60.2	22.5
Desconocimiento	14.5	19.8	0.0	0.0	1.5	3.2	0
Pareja se niega	1.2	2.2	9.7	9.0	1.2	4.0	3.2
Otra	15.3	11.0	18.8	10.4	31.0	32.7	74.3
Prevención VIH							
Ha asistido a pláticas o talleres sobre VIH/sida	83.5	67.5	58.2	52.6	S/D	S/D	S/D
<i>Aprendizaje en talleres o pláticas</i>							
No sabía nada antes	22.0	22.7	21.7	23.9	S/D	S/D	S/D
Es importante realizarse prueba VIH	76.8	72.2	41.3	43.5	S/D	S/D	S/D

* Información con pareja estable o sentimental para TS

**El encuestado pudo haber contestado más de una razón.

	Trabajadores(as) agrícolas migrantes (TAM) ¹		Mujeres trabajadoras sexuales (TS) ²		Migrantes en tránsito (MT) ³		
	Hombres (n=565) (%)	Mujeres (n=163) (%)	Mexicanas (n=134) (%)	Extranjeras (n=291) (%)	Hombres (n=8691) (%)	Mujeres (n=1519) (%)	TTT (n=65) (%)
<i>Se ha realizado la prueba de VIH (antes de encuesta)</i>	21.9	42.9	88.1	87.6	49.7	62.4	69.7
<i>Prueba de VIH después de la encuesta</i>	99.7	100.0	N/A	N/A	57.0	65.7	50.6
Reactivo	1.2	1.2	N/A	N/A	0.9	1.0	8.8
No reactivo	98.5	98.8	N/A	N/A	98.1	93.2	91.1
Inválido	0.0	0.0	N/A	N/A	0.9	5.6	0

con su pareja sentimental; el bajo uso se relaciona principalmente por tener “confianza en la pareja sentimental”; pero también es relevante la proporción de mujeres que asocian el bajo uso con la “negación de la pareja” y con “otras” formas de violencia, situaciones que aunadas a las condiciones de vulnerabilidad que caracterizan el ejercicio del trabajo sexual, continúan moldeando la exposición de las MTS al VIH y otras ITS.

Respuesta social al vínculo migración, vulnerabilidad y VIH

Para cada uno de los grupos estudiados se identificaron factores de diverso orden que median la relación entre migración y vulnerabilidad al VIH. En el caso de los y las trabajadoras agrícolas, tuvo particular relevancia la documentación de barreras (socioeconómicas, institucionales, culturales y geográficas) que definen las brechas persistentes entre los servicios de prevención del VIH y las necesidades de este grupo de la población migrante. La distancia y las condiciones de las vías de comunicación entre las unidades productivas (fincas cafetaleras), las limitaciones en la capacidad instalada de unidades de salud de primer nivel de atención cercanas a las fincas, la desvinculación de los trabajadores(as) agrícolas de los esquemas de seguridad social, y la falta de servicios preventivos (incluyendo VIH/ITS y otras necesidades de salud sexual y reproductiva) constituyen algunas de las barreras estructurales que imponen obstáculos para la protección del derecho a la salud de este grupo de población.

Asimismo, en un diagnóstico desarrollado en fincas cafetaleras de la región, se evidenció que el fortalecimiento de las alianzas locales fronterizas, y la implementación y sostenibilidad de las estrategias orientadas a facilitar el acceso a información e insumos básicos para la prevención del VIH/ITS, constituyen ejes de acción altamente relevantes para la respuesta a la epidemia en este grupo de población.²⁰ Desde esta perspectiva, se desarrollaron mecanismos de colaboración con representantes de las instituciones de salud y el sector productivo, y en este marco se facilitó la implementación de intervenciones preventivas en puntos de internamiento (Casa Roja del INM) y en

²⁰ René Leyva et al. *Diagnóstico de salud sexual y reproductiva en trabajadoras agrícolas migrantes en fincas de la región fronteriza de Soconusco*. México: Instituto Nacional de Salud Pública / Fondo de Población de las Naciones Unidas / Agencia Española de Cooperación Internacional, 2011.

dos fincas cafetaleras de la región. Dichas estrategias pusieron énfasis en la promoción del diagnóstico de VIH, y tuvieron una amplia aceptabilidad por la población usuaria, logrando que la mayor parte de los participantes se realizara la prueba rápida.

En el caso de las trabajadoras sexuales, se evidenció que en su mayoría este grupo está integrado por mujeres centroamericanas, aunque también tienen una presencia relevante las trabajadoras mexicanas inmersas en los circuitos de movilidad interna que se generan entre las localidades fronterizas. Este fenómeno de movilidad se encuentra determinado por las condiciones de vida caracterizadas por la marginación y pobreza, así como por el sistema de poder intergénero que permea todas las instancias del proceso migratorio, desde la constitución de los flujos, los trayectos migratorios, hasta la organización e inserción en este sector informal del mercado laboral que se ha caracterizado por capitalizar la fuerza de trabajo femenina y migrante.²¹ En la frontera, las mujeres ejercen el trabajo sexual en condiciones de precariedad laboral, enfrentan dificultades de acceso a sistemas de protección social y de salud, y cotidianamente viven persecución policiaca, extorsión, violencia, estigma y discriminación por su actividad y condición migratoria irregular.²²

A nivel regional, el trabajo sexual se encuentra regulado a través de mecanismos tradicionales de “Regulación Sanitaria”, los cuales han sido cuestionados por las premisas epidemiológicas que los sustentan, por su carácter recaudatorio y por la trasgresión del respeto a la voluntariedad y confidencialidad en la aplicación de pruebas de VIH/ITS. Se encuentra ampliamente documentado que los distintos posicionamientos sociopolíticos en torno al trabajo sexual tienen implicaciones en la protección del derecho a la salud de las mujeres. Por ello, se consideró relevante colaborar en el desarrollo de estrategias que permitieran dar continuidad a este debate, incluyendo la revisión del marco normativo y la estructuración de un proyecto de reforma al Reglamento de Salud Municipal que tuvo el propósito de facilitar el acceso

²¹ Frida Quintino et al. “Uso de servicios de prevención de ITS-VIH en trabajadoras sexuales mexicanas y extranjeras en la frontera sur de México”, en Ana Amuchástegui (coord.), *Mujeres y VIH en México*, México: Universidad Autónoma Metropolitana Xochimilco, 2018, 187-208.

²² Blanca Villa et al. “Ciudad Hidalgo, Chiapas”, en Mario Bronfman et al. (eds.). *Movilidad poblacional y VIH/sida. Contextos de vulnerabilidad en México y Centroamérica*, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2004, 275-302.

a servicios integrales de salud de las mujeres trabajadoras sexuales desde un enfoque de derechos humanos.²³

Es relevante señalar que las iniciativas desarrolladas con TAM, MTS y MT evidenciaron que la problemática de la violencia es uno de los determinantes estructurales que tienen especial repercusión en la configuración de situaciones de vulnerabilidad y los riesgos con consecuencias alarmantes para la seguridad, integridad, dignidad y salud de las mujeres migrantes. Estas enfrentan con frecuencia situaciones de violencia en sus localidades/países de origen, y continúan siendo víctimas de violencia en los cruces fronterizos, durante el tránsito migratorio y posiblemente en su destino y retorno. Las trabajadoras sexuales mexicanas y extranjeras, así como las mujeres migrantes en tránsito son dos grupos que han presentado frecuencias más altas de cualquier tipo de violencia física (heridas, lesiones y fracturas) y psicológica (menosprecio, humillaciones y amenazas), así como de violencia sexual.²⁴

En el caso de migrantes en tránsito, las relaciones sexuales ocasionales son parte de la dinámica de las relaciones sociales durante el tránsito: pueden ser consensuadas, pero también pueden ser parte de procesos de negociación en condiciones de desigualdad, como en el caso del sexo transaccional y de supervivencia.²⁵ Estudios recientes identificaron factores sociodemográficos, las experiencias de migración y las condiciones de salud asociadas con la probabilidad de violencia sexual y sexo transaccional.²⁶ Así, se evidenció que la dinámica de la migración en tránsito facilita la reproducción de las desigualdades de género y la violencia sexual; donde los grupos más afectados fueron las mujeres transgénero (13.5 veces) y las mujeres cisgénero (4.5 veces), que presentan mayor frecuencia en el reporte de violencia sexual en comparación con sus contrapartes masculinas en la población de estudio.

²³ Rosa María Yáñez et al. "La reforma del reglamento municipal de sanidad en la frontera sur: trabajo sexual y exigibilidad del derecho a la salud y no a la discriminación", en René Leyva y Frida Quintino (eds.), *Migración y salud sexual y reproductiva en la frontera sur de México*. México: Instituto Nacional de Salud Pública / Fondo de Población de las Naciones Unidas, 2011, 127-142.

²⁴ Leyva et al. *Diagnóstico de salud sexual y reproductiva*.

²⁵ Martha Caballero et al. "Las mujeres que se quedan: migración e implicación en los procesos de búsqueda de la atención de servicios de salud". *Salud Pública de México* 50, no. 3 (2008): 241-50; Leyva-Flores et al. *Migrantes en tránsito por México*.

²⁶ René Leyva et al. "Migrants in transit through Mexico to the US: Experiences with violence and related factors, 2009-2015." *PLoS one* 14, no. 8 (2019): e0220775.

CUADRO 3

Modelo operativo para la prevención y atención integral del VIH/sida y otras ITS en poblaciones migrantes en la frontera sur de México: Componentes y acciones estratégicas desarrolladas con grupos específicos

	TAM	MTS	MT	Migrantes con VIH	Migrantes que han enfrentado violencia sexual
Redes de colaboración multisectorial	Reactivación del vínculo y acuerdo de colaboración entre el sector productivo e instituciones públicas de salud.	Conformación de una red para la promoción de la salud sexual y reproductiva de las MTS.	Desarrollo de un modelo de provisión de servicios de salud en la red de casas de migrantes ubicados en puntos estratégicos de la ruta migratoria.	Colaboración con los Programas de VIH para mejorar los protocolos de prevención, atención integral y seguimiento para migrantes con VIH.	Conformación de un grupo técnico (instancias de salud, asistencia social, procuración de justicia, y programas de albergue) para mejorar los procesos de manejo y atención de casos de violencia sexual.

TAM	MTS	MT	Migrantes con VIH	Migrantes que han enfrentado violencia sexual
<p>Talleres de capacitación y conformación de una estrategia de APS en fincas cafetaleras de la región.</p>	<p>Reuniones técnicas para la revisión del marco normativo y propuesta de un proyecto de reforma a instrumentos que regulan las condiciones de acceso a servicios de salud para MTS en un marco de derechos humanos y equidad de género.</p>	<p>Diseño, implementación y monitoreo y evaluación de un modelo de provisión de servicios de prevención del VIH/ITS en la red de casas de migrantes.</p>	<p>Diplomado de migración, salud y DDHH, a representantes institucionales de los PVIH de Chiapas, Oaxaca y Tabasco.</p>	<p>Diplomado de migración, salud y DDHH, a representantes de instancias involucradas en la atención de la violencia sexual de Chiapas, Oaxaca y Tabasco.</p>
<p>Fortalecimiento de capacidades y acción comunitaria</p>			<p>Reuniones regulares con la red fronteriza México- Guatemala para fortalecimiento de los mecanismos de referencia y contrarreferencia de casos de VIH.</p>	<p>Colaboración con representantes de la Clínica Condesa para la capacitación de profesionales de la salud involucrados en la atención de la violencia sexual.</p>

	TAM	MTS	MT	Migrantes con VIH	Migrantes que han enfrentado violencia sexual
Provisión de servicios de prevención y atención del VIH	Actividades educativas y de sensibilización para la prevención del VIH/ITS.	Actividades educativas y de sensibilización para la prevención del VIH/ITS.	Actividades educativas y de sensibilización para la prevención del VIH/ITS.	Avances y retos en el proceso de articulación de una política pública de acceso a migrantes con VIH, incluyendo antirretrovirales.	Avances y retos en la articulación de una estrategia focalizada en la generación de una respuesta rápida para víctimas de violencia sexual, incluyendo el acceso a PPE.
	Promoción y distribución gratuita del condón. Promoción del diagnóstico oportuno del VIH.	Promoción y distribución gratuita del condón.	Promoción y distribución gratuita del condón. Promoción del diagnóstico oportuno del VIH.		

Fuente: Unidad de Estudios sobre Migración y Salud, 2020.

En su conjunto, los hallazgos de investigación contribuyeron a formular e implementar un conjunto de estrategias estructurales basadas en la articulación de redes de colaboración multisectorial y en el fortalecimiento de capacidades locales y de acción comunitaria; así como en la articulación de modelos operativos para la provisión de servicios de prevención y atención del VIH adaptados a las necesidades específicas de los grupos migratorios clave de las intervenciones. En el cuadro 3, se incluyen algunas de las estrategias más relevantes que se desarrollaron en el ámbito de la prevención del VIH en grupos migratorios específicos con alta presencia en la frontera sur de México.

De igual manera, como se describe en el cuadro 3, las iniciativas desarrolladas con grupos migratorios específicos contribuyeron a visibilizar las necesidades de atención para migrantes con VIH. Desde esta perspectiva se realizó un esfuerzo por analizar las trayectorias y condiciones de acceso a servicios de salud para personas migrantes con VIH/sida pertenecientes a grupos sociales diferenciados en términos de su composición de género, lugar de origen e inserción laboral, así como por sus motivos para migrar y tiempo de estancia en las localidades de la región fronteriza del sur de México.²⁷ En este estudio se analizaron las condiciones de vulnerabilidad diferencial que enfrentan las personas con VIH que son migrantes residentes, migrantes en tránsito, trabajadores(as) agrícolas, trabajadores(as) de los ambientes del trabajo sexual y privados de libertad; y se evidenció que sus trayectorias de búsqueda, acceso y utilización de servicios de detección, vinculación y atención médica integral están estrechamente vinculadas con los cambios y continuidades que se han registrado en las modalidades de respuesta (políticas, normativas, acciones o estrategias) desarrolladas para estos grupos de población. En el ámbito de la frontera sur, se sistematizó el desarrollo de una política local-regional orientada a facilitar el acceso a la atención integral del VIH, la cual transitó de una fase de “atención reactiva” a migrantes residentes que acudían a los servicios hospitalarios y en etapas avanzadas de la enfermedad (1999-2003); a la “búsqueda intencionada de casos” en grupos migratorios clave (2004-2009); y posteriormente hacia la promoción del diagnóstico del VIH en migrantes, con énfasis en migrantes en tránsito (2009-2012).

A nivel operativo adquirió particular relevancia la sistematización de las rutas de acceso a servicios públicos de salud y las decisiones del sujeto migrante con VIH inmerso en diferentes momentos y situaciones del proceso

²⁷ Quintino. “Migración y acceso a servicios de salud”.

migratorio; así como el diseño y actualización de los protocolos orientados al manejo y seguimiento de la atención médica para migrantes con VIH.

La prevalencia de VIH en migrantes en la frontera sur de México

Desde los inicios de los estudios sobre migración y salud en la frontera, uno de los asuntos clave que movilizaron a tomadores de decisiones de México y Centroamérica, así como a agencias de cooperación en estos países, fue el tema de la prevención del VIH. Sin embargo, no fue hasta 2009 cuando se dispuso de tecnología para realizar detecciones rápidas de VIH (pruebas rápidas) de alta especificidad y sensibilidad a precios asequibles. Esto permitió generar evidencia sobre la prevalencia del VIH en migrantes en tránsito por México hacia Estados Unidos.

El estudio se desarrolló en el periodo de febrero de 2009 a agosto de 2013, como parte de una colaboración con siete organizaciones de la sociedad civil –Casas y Albergues de Migrantes– ubicadas en puntos estratégicos (Tecún Umán, Guatemala; Tapachula, Chiapas; Arriaga, Chiapas; Ixtepec, Oaxaca; San Luis Potosí, SLP; Saltillo, Coahuila; y Tijuana, Baja California) de la ruta migratoria hacia Estados Unidos. Esta ruta se caracteriza por la presencia de trenes de carga, los cuales, a lo largo de los años, se constituyeron en el principal medio de transporte para migrantes irregulares.

El trabajo de investigación estuvo vinculado al desarrollo de servicios de salud en las Casas de Migrantes con el fin de fortalecer sus capacidades para responder a las necesidades inmediatas de salud (las más frecuentes) y de procedimientos de vinculación con los servicios locales de salud. Para contar con la participación de los migrantes se aplicó el siguiente procedimiento: todos los usuarios de las Casas fueron invitados a participar en pláticas informativas sobre identificación y manejo de riesgos, problemas de salud, accidentes y violencia, salud sexual y reproductiva, derechos humanos, VIH y acceso a los servicios de salud. Posteriormente, se les invitó a participar para responder un cuestionario relacionado con los temas anteriormente mencionados, y al final de este se les invitó a realizarse una prueba rápida de VIH. La participación en el estudio fue voluntaria, anónima, y en condiciones de privacidad. El protocolo aplicado fue revisado y aprobado por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Salud Pública.

De esta forma, durante el periodo del estudio se logró entrevistar a 9,108 migrantes, de los cuales 89% fueron hombres, 10.2% mujeres y 0.71% población trans y de la diversidad sexual. Según su país de origen, predominan personas procedentes de Honduras (50.8%), El Salvador (24.3%) y Guatemala (20.3%). De estos, 41.6% (n=4,201) aceptó realizarse la prueba de VIH y la prevalencia general de VIH fue de 0.71% (n=29); sin embargo, la distribución de la prevalencia muestra diferencia según género: la prevalencia fue mayor entre población trans y de la diversidad sexual (3.45%), y menos de 1% en hombres y mujeres.²⁸

Los resultados de este estudio muestran una distribución de la epidemia semejante a la distribución en la población general en sus países de origen. En consecuencia, la población migrante no corresponde a población donde se concentra la epidemia ni pueden considerarse como parte de las explicaciones de diseminación de la epidemia. Estos resultados fueron el insumo principal para definir la política pública de acceso a los servicios de salud para personas migrantes con VIH, incluyendo antirretrovirales.

Discusión y Conclusiones

El presente trabajo analizó elementos sustantivos que representan cambios relevantes ocurridos en el campo de la investigación para la acción, sobre migración y VIH en la frontera sur de México,²⁹ y cuyos inicios se registran desde la década de los ochenta.

El primero, de orden conceptual, transita desde la perspectiva epidemiológica más tradicional y considera a la población migrante como potencial vector portador de infecciones y enfermedades, perspectiva cuyo origen se remonta a los tiempos de antes de Cristo³⁰ hasta la década de los ochenta del siglo XX, donde se elabora una pequeña variación: los migrantes como un riesgo para las sociedades por donde transitan o adonde llegan. Esta perspectiva epidemiológica tradicional ha persistido, a pesar de carecer de evidencia

²⁸ René Leyva et al. "HIV Prevalence among Central American Migrants in Transit through Mexico to the USA, 2009-2013". *Journal of Immigrant and Minority Health* 18, no. 6 (diciembre de 2016): 1482-1488.

²⁹ Mario Bronfman et al. "Mobile Populations and HIV/AIDS in Central America and Mexico: Research for Action." *AIDS* 16, suplemento 3 (2002): S42-S49.

³⁰ Leyva. "Conceptos sobre migración y salud".

científica, y ha permeado los grupos académicos contemporáneos, que han focalizado recursos para generar evidencia que refuerce la mirada del riesgo que representan los migrantes, como potenciales diseminadores de infecciones, pero también de otros problemas sociales preexistentes a las epidemias.

Una de las consecuencias más significativas de esta perspectiva se ha traducido en el Reglamento Sanitario Internacional, como instrumento de política pública internacional que focaliza buena parte de sus medidas en el control de la movilidad poblacional para la contención de las epidemias y pandemias. El cierre de fronteras a nivel global corresponde a la más evidente de sus aplicaciones contemporáneas, como consecuencia de la pandemia de Covid-19, sin que con esa medida se haya evitado su diseminación a nivel global. Lo que sí se ha generado es un agravamiento de las actitudes xenofóbicas, ya existentes antes de la pandemia. La misma situación ocurrió en su momento con el tema del SIDA, cuyas siglas encendieron la alarma global, y emergieron las actitudes de rechazo, discriminación y violencia hacia determinados grupos de la población, los migrantes entre ellos.³¹ En la frontera sur de México, la perspectiva y explicación comunitaria sobre la presencia del VIH en la región no ha cambiado sustantivamente; según la población de las comunidades fronterizas, son los migrantes, soldados, trabajadores sexuales y homosexuales los que traen el sida a su comunidad.³²

¿Qué cambió entonces, si la percepción y explicación predominante en la sociedad no ha cambiado? Lo que se muestra es que aún persiste un importante desfase entre la generación del conocimiento y su traducción como práctica social.

No obstante, los conceptos como vulnerabilidad social, desarrollados para comprender y responder de mejor manera a los problemas sociales y de salud, también han contribuido al diseño de políticas públicas basadas en una perspectiva de derechos humanos.

Una de las experiencias documentadas se encuentra en la frontera sur de México, donde convergen diferentes grupos académicos, organizaciones sociales e instituciones de salud comprometidas con el abordaje del vínculo

³¹ Mario Bronfman y René Leyva. "Migración y SIDA: los contextos de riesgo." *Higiene. Revista de Salud Pública* 3, no. 2 (mayo-agosto de 2001): 30-32; Mario Bronfman y René Leyva. "Migración y SIDA en México", en José Ángel Córdova et al. (eds.), *25 Años del SIDA en México: Logros, desaciertos y retos*, México, Secretaría de Salud, 2008, 241-258.

³² César Infante et al. "VIH/SIDA y rechazo a migrantes en contextos fronterizos." *Migración y Desarrollo* (2004): 45-53.

migración y salud, y que, durante más de 20 años, han contribuido a generar evidencia robusta, parte de la cual se ha utilizado como insumo para la formulación de políticas públicas. Asimismo, esta información ha sido seleccionada para este trabajo con miras a contribuir a una mejor comprensión del proceso de formulación de la respuesta en salud ante el VIH.

En la actualidad, se puede afirmar que la migración forma parte de un proceso de respuesta de la sociedad ante diversos fenómenos sociales, económicos y políticos, entre otros, que colocan a grandes grupos poblacionales en grave desventaja social. Asimismo, que, dependiendo de las condiciones en que ocurre el proceso migratorio, la población migrante y su familia puede ver agravada su situación de vida y salud. Esto, en contraste con la percepción y valoración positiva de los migrantes sobre las ventajas de migrar respecto a quedarse en su comunidad de origen: “allá [...] la pasamos mal [...] pero nos va mejor que aquí”.³³

La construcción y percepción social de la población migrante como potencial diseminador de infecciones, el VIH entre ellas, persiste en la actualidad, y las comunidades de la frontera sur de México no son la excepción. No obstante, la evidencia generada muestra todo lo contrario: los migrantes no corresponden a una población donde se concentre la epidemia, y la prevalencia observada de VIH muestra que es un grupo afectado por la epidemia de forma semejante a la población de sus comunidades de origen en Centroamérica. No obstante, durante su tránsito por México se han documentado importantes violaciones a sus derechos humanos, que ponen en riesgo la vida y salud de estos grupos de población.³⁴

Se puede considerar que los avances en el conocimiento sobre la migración y la epidemia de VIH en la frontera sur de México constituyen una de las referencias más significativas en la generación de conocimiento socio-epidemiológico para la construcción de la respuesta social basada en la promoción y defensa de los derechos humanos. Los estudios desarrollados se encuentran basados en un amplio y sostenido proceso de colaboración entre las organizaciones de la sociedad civil, instituciones de salud, derechos humanos, migra-

³³ René Leyva y Marta Caballero. *Las que se quedan: contextos de vulnerabilidad a ITS y VIH/SIDA en mujeres compañeras de migrantes*. Perspectivas en Salud Pública. Sistemas de Salud. México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2009.

³⁴ Leyva et al. “Migrants in transit through Mexico to the US”; W. A. Vogt. “Crossing Mexico: Structural violence and the commodification of undocumented Central American migrants”. *American Ethnologist* 40, no. 4 (2013): 764-780.

ción, agencias internacionales de cooperación, entre otras. El propósito fue contribuir a generar conocimiento para una mejor comprensión del problema, pero sobre todo para desarrollar, probar y evaluar estrategias que permitieran el desarrollo de políticas públicas que respondan a las necesidades sociales y de salud de las poblaciones más vulnerables.

El VIH y la frontera norte de México: una mirada desde la movilización comunitaria

María Elena Ramos Rodríguez
David Montelongo García

Introducción

Quien lea esto probablemente se ha enfrentado al gran desafío de escribir sobre las propias experiencias y se ha dado cuenta de que existen barreras importantes para iniciar las primeras líneas; en lo particular, nos enfrentamos a varios retos que nos hicieron difícil esta labor. El primero fue basarnos en el libro *El Sida en México; los efectos sociales*, coordinado por Francisco Galván, nada menos que el primer material que retrata la realidad mexicana desde una óptica social; para ubicarnos conviene retomar el propósito de esa obra: “despertar la solidaridad social —estatal y privada— con los enfermos y sus familiares; para desestructurar un conjunto de estereotipos y mitos que se fueron creando conforme la enfermedad transitaba de mal de unos cuantos a epidemia, y de ahí a pandemia”.

Nuestro segundo reto se presentó al saber sobre los académicos de larga trayectoria involucrados en este libro. Mendoza y García Murcia fueron muy sensibles y comprensibles con nosotros y además tuvieron mucha paciencia; nosotros solo sabemos escribir proyectos y elaborar informes con evidencia de los resultados, de ahí que nos sentimos con limitaciones para escribir con rigor académico.

Ha habido otros retos —aunque es preferible no mencionarlos— que nos llevaron a una situación de parálisis, y tuvimos que tomar tiempo para definir desde dónde podíamos participar en este ejercicio. El delimitar nuestro campo de acción nos ha permitido clarificar las ideas: somos integrantes de una organización de movilización comunitaria en el campo de la salud pública. En 2021 cumplimos 35 años trabajando los temas de VIH, adicción a drogas, violencia y temas asociados. Combinamos la experiencia desde el trabajo social y la psicología, de ahí que nuestro aporte se produce desde el trabajo comunitario sistematizado y nutrido por la experiencia, tomando en todo momento

el lema de Programa Compañeros (nuestra organización), “Unificando esfuerzos”, el cual nos ha permitido transitar en la frontera norte de México de la mano con organizaciones, agencias internacionales, instituciones de gobierno, activistas y sobre todo con las personas afectadas por el VIH y el sida.

Tan lejos de Dios y tan cerca de Estados Unidos (dicho popular)

Este dicho popular presenta en la frontera una realidad cotidiana, porque consumimos productos mexicanos más caros y, en ocasiones, tenemos acceso a productos más baratos y de mejor calidad traídos del otro lado de la frontera; esa situación también se puede apreciar cuando pretendemos ejecutar acciones o influir en políticas públicas cuyo centro de decisiones está a miles de kilómetros de nuestra ciudad. Frente a ello, muchas veces nos beneficiamos de tener la cercanía con la atención ofrecida en Estados Unidos, de donde comparten con nosotros sus saberes y sus recursos (sobre todo cuando están próximos a caducar). Eso sí, los fronterizos compartimos con nuestros colegas del otro lado la pasión que tenemos para enfrentar las situaciones adversas, la capacidad de trabajar con uñas y dientes porque hay recursos muy limitados y, sobre todo, las condiciones propicias para la movilización comunitaria.

La frontera entre Estados Unidos y México tiene una longitud de poco menos de 3.200 kilómetros, a cuyos costados se esparcen 48 condados en los estados de Texas, Nuevo México, Arizona y California, así como 94 municipios en los estados de Baja California, Sonora, Chihuahua, Coahuila, Nuevo León y Tamaulipas.

En El Paso, Texas, había una oficina de campo de la Organización Panamericana de la Salud desde donde se atendían asuntos fronterizos, y bajo su sombra se creó en 1943 la Asociación Fronteriza Mexicano Estadounidense de Salud (AFMES), que formuló toda una estrategia para abordar los principales problemas que aquejaban a las ciudades hermanas (El Paso, Las Cruces y Ciudad Juárez), y propició la colaboración entre las instancias gubernamentales, académicas y organizaciones sociales, y un activismo más enfocado en resolver las desigualdades que en proponer políticas públicas. Desde su creación, la AFMES realizó conferencias y cursos que desarrollaron la capacidad técnica y el encuentro solidario entre mexicanos y estadounidenses.

Fue en el marco de los eventos de AFMES que en los años ochenta se empezó a hablar de la nueva epidemia; recordamos una Conferencia Binacional en Hermosillo, Sonora, en la que casi 80% de su contenido se dedicó a la nueva enfermedad que afectaba mayormente a homosexuales. Desde la aparición de los primeros casos de sida, las comunidades fronterizas se hermanaron para dar una respuesta a una epidemia provocada por un virus que no requería de pasaporte para cruzar la frontera, y bajo esta premisa se realizaron cientos de eventos binacionales, gracias a los cuales se estrechó la colaboración entre personas afectadas, instituciones de gobierno y organizaciones sociales.

Atender a las personas afectadas por el VIH fue un interés binacional que permitió acceso a protocolos de medicamentos en los centros de atención, como el Texas Tech University Health Sciences Center. Solo bastaba con tener una visa de cruce y una dirección en el condado de El Paso para que cientos de fronterizos y de otros estados del norte accedieran a los tratamientos, incluso mucho antes de que en México estuvieran disponibles los tratamientos. Esta dinámica ha sido una constante en todos los temas de salud de la frontera: tuvimos acceso a las pruebas de detección rápidas, a PrEP (antes de que llegara a México), y ahora con la pandemia de Covid-19 recibimos insumos donados o conseguidos a bajo costo del otro lado de la frontera.

Desde un momento temprano se empezaron a realizar eventos en recuerdo de las personas que murieron a causa de una enfermedad por VIH. Uno muy importante que llegó a El Paso, Texas, fue el conocido como “La Gran Manta” (*The NAMES Project AIDS Memorial Quilt*), que en sus giras ha estado varias veces en las ciudades fronterizas y en la cual se han incluido mantas en recuerdo de nuestros familiares y amigos que murieron por una enfermedad asociada al VIH. Los eventos simultáneos en conmemoración del Día Mundial del sida y las “Vigilias Binacionales”, acompañadas de las marchas silenciosas para encontrarnos en la línea internacional, son conmemoraciones que continúan realizándose en la actualidad, con modificaciones dictadas por las políticas migratorias y los avances tecnológicos.

En julio de 2000 apareció en escena la Comisión de Salud Fronteriza México-Estados Unidos (CSFMEU), organismo binacional creado mediante un acuerdo entre los gobiernos de México y Estados Unidos, con la finalidad de identificar y evaluar los problemas de salud que afectan a la población fronteriza.

Debido a nuestra vecindad con uno de los países más poderosos del mundo, desde que apareció la pandemia del sida hemos tenido grandes oportunidades, como contar con bancos de medicamentos y obtener recursos para realizar acciones de prevención, atención e investigación; en la actualidad, más de 50% del financiamiento del Programa Compañeros y otras organizaciones fronterizas provienen de agencias internacionales.

Así como nuestra ubicación geográfica representa oportunidades, también hay grandes desafíos porque más de mil kilómetros nos separan del Distrito Federal, hoy Ciudad de México, donde se concentran los poderes de la nación y funcionarios de gobierno que, desafortunadamente, desconocen los contextos fronterizos y tienen la falsa creencia de que recibimos muchos recursos, y que, por lo mismo, no es necesario que el país invierta en la salud fronteriza. Las organizaciones de la sociedad civil (OSC) han realizado un trabajo extenuante de incidencia política para exigir que los programas de salud se implementen en las fronteras, porque generalmente los recursos llegan a las capitales de los estados y se destinan muy raquíticamente a las ciudades fronterizas.

Las organizaciones sociales fronterizas fueron las primeras que dieron servicios de prevención y atención en el tema del VIH y continúan realizando propuestas de abordajes comunitarios basados en evidencia suministrada por los Centros de Control de Enfermedades de Estados Unidos (CDC); tal es el caso de los modelos “Cara a cara”, “Líderes de Opinión Popular”, “Tu seguridad cuenta”, “Promesa Comunitaria”, y el “Modelo Holístico de Reducción de Daños”, entre otros.

Las oportunidades de instrumentar modelos basados en evidencia estuvieron acompañadas de la posibilidad de conseguir insumos para la prevención y la atención integral, los cuales al principio eran donados por personas a quienes les cambiaban los tratamientos o por los familiares de quienes morían, posteriormente por agencias de salud que donaban medicamentos, pruebas, condones y jeringas con fecha de caducidad próximas. Lo anterior dio paso a la práctica del cruce “hormiga” de insumos para la salud.

Cruzar sin pedir permiso a Aduana: medicamentos, condones, jeringas y ahora cubrebocas y otros insumos de prevención de Covid-19

Los servicios de aduana en México tienen un sistema tan complejo que ha representado un obstáculo importante para traer a nuestras ciudades insumos de salud; ante trámites engorrosos y cobros exorbitantes, se ha recurrido a la práctica de cruzar sin permiso los insumos de prevención y atención que nos llegan, con cuentagotas y de manera insuficiente, del centro del país.

Aunado a las ventajas arriba mencionadas de obtener insumos para la prevención, algunos artículos se adquieren más baratos si se compran a redes que promueven mercadeo social para organizaciones no lucrativas; solo es necesario tener una dirección del otro lado de la frontera para acceder a los insumos baratos y de excelente calidad.

Está el caso de los condones femeninos, que en México se llegaron a vender hasta en 150 pesos, mientras que en la frontera se consiguen a 60 centavos de dólar. Gracias a ello, en 1994 el Sistema Nacional de Promoción y Capacitación en Salud Sexual, A.C. (Sisex), impulsó la Iniciativa Mexicana del Condón Femenino, lo que nos permitió ser los primeros en traer condones femeninos que se distribuyeron en todo el país, gracias a organizaciones afiliadas al Sisex y otras cercanas.¹ Junto con el gran desafío de traer los condones, Patricia Nava (Paty Nava), coordinadora de esa organización, instrumentó un programa de capacitación y sensibilización que incluyó a mujeres feministas que luchaban por sus derechos, pero no incluían los derechos sexuales.

Al hablar del Sisex, no podemos dejar de mencionar a algunas grandes mujeres que hicieron sinergia con Paty Nava y crearon programas trasgresores para su tiempo, como “Mi marido no es santo ni vacuna”, las aguerridas Adela Bonilla y Maru Martínez en Chiapas, Olivia Aguilar Dorantes y Monserrat Salas en Veracruz, y por supuesto Blanca Narvárez y María Elena Ramos en el norte, solo por mencionar algunos sitios.

¹ Lourdes Godínez Leal. “Denuncian limitaciones para el acceso al condón femenino”, 6 de diciembre de 2002, sitio *web Cimacnoticias. Periodismo con perspectiva de género*. <https://bit.ly/3FdK4nc>.

Tema sensible es el de las jeringas, las “cucas”,² los algodones y otros insumos para la inyección segura de drogas. Por muchos años hemos insistido en la necesidad de contar con estos insumos necesarios para la prevención de VIH, neutralizando los embates morales que se ciernen al respecto. En torno a la pandemia de sida, se ha generado estigma y discriminación por su relación con el goce sexual; a ello debe sumarse el vínculo con el placer que provocan las drogas; el juicio social que sitúa a las personas consumidoras de drogas entre dos bandos, policías y narcotraficantes. Además, la extrema marginación social y pobreza de quienes tienen un consumo problemático de drogas ha hecho que los insumos para la prevención del VIH para estas poblaciones no se consigan en México.

Por ejemplo, se requieren jeringas especiales, con agujas delgadas y sin espacios “muertos” que “roben” cierta cantidad de la droga, que no se desprenda el émbolo ni se quede la aguja en las venas; recipientes especiales para “cocinar” o disolver la sustancia; algodones comprimidos para filtrar y que no ocasionen la famosa “infección del algodón”,³ y naloxona para prevenir sobredosis por opioides.⁴ Sobra decir que todos estos artículos no cuentan con un registro sanitario en México y que son grandes las cantidades de insumos requeridos; para Ciudad Juárez, por ejemplo, se necesitarían al menos ciento cincuenta mil jeringas anualmente. De manera que, históricamente, ha sido difícil contar con ellos en el país (situación que puede verse agravada por el cierre para el cruce de fronteras debido a la pandemia de Covid-19).

Comprar los insumos o recibirlos en donación es posible en Estados Unidos, pero las implicaciones del traslado al lado mexicano constituyen una barrera importante para su disponibilidad. El “contrabando hormiga”, o “cruzar sin pedir permiso a la aduana”, como sería preferible denominarle, pareciera ser la única opción, aunque eso sitúa a quienes lo hacen en una circunstancia desfavorable, en un riesgo constante, a pesar de que lo que buscan

² Las “cucas” son recipientes en los que se “cocina” la droga, regularmente una cuchara (de ahí su nombre), pero también puede ser el fondo de una lata o el recipiente de las velas aromáticas.

³ Las personas que usan drogas inyectadas en Ciudad Juárez utilizan este término para referirse a una infección caracterizada por fiebre y relacionada con las condiciones deficientes de higiene (en algunas ocasiones, el área en la que se inyecta la droga es “limpiada” con la propia lengua). Se considera que se produce debido a partículas de algodón que se introducen al torrente sanguíneo en el momento de la inyección.

⁴ Véase “La naloxona y su poder para salvar vidas. Detener la sobredosis”, sitio web Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). <https://bit.ly/3w2oE9u>.

es resolver una necesidad a la que el Estado mexicano ha dado la espalda. Se precisan insumos de prevención para las personas que consumen drogas, para quienes ejercen el trabajo sexual, o que tienen múltiples parejas sexuales con hombres o con mujeres; se precisa llevarlos hasta los lugares donde viven, interactúan, trabajan o simplemente se divierten.

Movimiento de Reducción de Daños como respuesta emergente a un problema de salud pública focalizado en la región fronteriza

En la búsqueda de mejores oportunidades de vida, a principios del siglo XX, comunidades asiáticas se asentaron en varias ciudades fronterizas. Siguiendo sus usos y costumbres, dejaron un gran acervo gastronómico y comercial, además del consumo de opio, primero fumado a la vieja usanza y posteriormente inyectado.

Por otra parte, en El Paso, Texas, se encuentra el fuerte militar más grande de la frontera y las diferentes guerras en las que Estados Unidos se involucró incrementaron el consumo de heroína, siendo Ignacia Jasso González, alias “La Nacha”, la mayor distribuidora de heroína, morfina y mariguana,⁵ y quien acaparó la venta en el sur de Estados Unidos.

En las décadas de los 70 y 80, los soldados estadounidenses cruzaban la frontera para comprar y usar heroína, y al regresar solo decían “American City”. Estaba tan relajado el cruce internacional que cuando no había heroína en el lado mexicano, cruzaban las personas que consumen y traían la heroína del lado americano como quien trae la leche o la comida del perro.

En la frontera hemos vivido en carne propia las operaciones derivadas de la política de migración y de la lucha contra el narcotráfico, y cada vez que eso sucede nuestras colonias se quedan con droga suficiente para incrementar el consumo local. En los ochenta, el consumo estaba en las colonias cercanas al Río Bravo, en los centros viejos de las ciudades; hoy en día, el consumo de drogas problemáticas se extiende por todas las ciudades, especialmente los sectores periféricos más empobrecidos.

Los programas de Reducción de Daños se iniciaron debido a la preocupación por la infección por VIH. En Ciudad Juárez se implementó una

⁵ Elaine Carey y José Carlos Cisneros Guzmán. “The Daughters of La Nacha: Profiles of Women Traffickers”, 30 de junio de 2011, sitio web NACLA. *Reporting on the Americas since 1967*. <https://nacla.org/article/daughters-la-nacha-profiles-women-traffickers>.

investigación con el National Institute on Drug Abuse (NIDA), agencia estadounidense, para probar una intervención con mujeres parejas de usuarios de drogas inyectables. Para llegar a las mujeres se contactó a sus esposos o compañeros y, al visitar en ese entonces los llamados “aguajes”, se encontró que había frascos con agua mezclada con sangre, con jeringas listas para ser utilizadas, un tambo de 200 litros con agua y hielo para revivir de sobredosis, y hasta treinta personas compartiendo el equipo de inyección. El sentido común de las organizaciones sociales de la frontera les motivó a llevar algodón, alcohol e información para la protección. Fue necesario hacer una búsqueda hasta que se encontró el término “mitigación del daño”, que introdujo temas como el uso y limpieza apropiada de las jeringas y otros artículos para la inyección; la discusión de los puntos del cuerpo menos peligrosos para la inyección, y poco a poco se fue ampliando la estrategia mexicana de reducción de daños, gracias a las investigaciones realizadas por académicos de universidades en Texas, Nuevo México y California.

Posteriormente, el Centro Nacional para Prevención y Control del VIH y el Sida (Censida), con el liderazgo del doctor Carlos Magis, realizó investigaciones que dieron pie a que se instalara un programa de Reducción de Daños. En dicho programa se incluyó y difundió el modelo de Programa Compañeros; adicionalmente, desde 2006 el Censida financió proyectos de las organizaciones sociales enfocados a reducir los riesgos de las personas que consumen drogas. El financiamiento se realizó a través de convocatorias dirigidas a las organizaciones de la sociedad civil; no obstante, 2018 fue el último año en que se emitió una convocatoria. En 2019 no se destinaron recursos del gobierno federal para financiar las acciones de las ONG, mientras que en 2020 se suministraron algunos recursos a través de las administraciones de unos cuantos estados, y con barreras administrativas que afectaron la compra de equipo de inyección y la cobertura a la población que se inyecta drogas.

La movilización comunitaria en torno a la reducción de daños se gestó en la frontera norte de México por la obvia razón de que el uso de drogas inyectables se convirtió en un problema de salud pública, incluso antes del VIH. Es importante resaltar que en 2011 se creó la Red Mexicana de Reducción de Daños, integrada por organizaciones, académicos y activistas, mayormente de los estados fronterizos; destaca el hecho de que la academia ha estado muy bien representada y eso ha permitido la participación de representantes del centro del país. Caso aparte son Guanajuato y la Ciudad de México, en donde se tienen acciones de reducción de daños con usuarios de drogas no

inyectadas, y más recientemente, combinadas con el tema del placer y con una visión de política de drogas que ha venido a nutrir la respuesta fronteriza enfocada en los daños a la salud.

La movilización de la comunidad LGBT+ en torno al VIH

El VIH y el sida en la frontera norte, como en todo el país, afectó primeramente a personas gay y en torno a ellas se extendió el juicio social, la exclusión y la discriminación. Hubo personas privilegiadas que recibieron servicios de salud del otro lado de la frontera, mientras que otras, en el lado mexicano, fueron blanco de exhibición en los hospitales y por los medios de comunicación.

Esto provocó que las personas homosexuales fueran cautelosas al expresar libremente su orientación sexual; quienes lo hacían, tenían temor de ser señalados. Ha habido personas famosas presumiblemente homosexuales que no querían ser asociadas a las acciones de lucha contra el sida; tal fue el caso del cantante y compositor Juan Gabriel, quien fue visitado para solicitarle un concierto en beneficio de Programa Compañeros y se negó rotundamente, argumentando que no podía permitir que su imagen se asociara con esta enfermedad. En cambio, logró que su amiga Rocío Dúrcal donara dos vestidos para una subasta en beneficio de la organización.

Fueron unos cuantos los primeros activistas gay que se involucraron en actividades de búsqueda de recursos y de implementar proyectos de prevención. En los primeros años del sida, en la frontera norte se presentaron casos en los que las personas tenían un tiempo muy corto de sobrevivida, así que el trabajo se concentró en la atención a la salud, el apoyo psicosocial a las familias y en la lucha en contra de la discriminación. Fue en los años 90 cuando mejoraron las condiciones de vida de las personas con VIH, y cuando ellas, muchas siendo parte de la comunidad gay, se mostraron preocupadas y propusieron acciones para prevenir nuevas infecciones.

En Ciudad Juárez se formó el grupo de apoyo HIVida en 1993 y a partir de ahí se propuso el proyecto “Alcance a Jóvenes Homosexuales”, que a través de Programa Compañeros gestionó recursos con Border AIDS Partnership. Los promotores pares fueron las personas con VIH que se atrevieron a realizar recorridos comunitarios en los lugares de diversión, para entregar condones, aunque siempre ocultando su diagnóstico.

A los jóvenes homosexuales que nacieron y crecieron ya cuando el VIH era menos estigmatizado les fue más cómodo realizar acciones de prevención en un ambiente de aceptación, mostrando ante sus pares su identidad y orientación sexual. Tuvieron que pasar muchos años antes de ello, y en ese lapso vimos morir a mucha gente.

Hoy en día, aun y con todas las campañas nacionales e internacionales para combatir el estigma y la discriminación, hay personas que no quieren acudir a las organizaciones sociales que trabajan el tema de VIH o a los servicios de salud especializados de gobierno, por temor a que los vean y los asocien con la enfermedad. Sin embargo, es justo decir que existen campañas enfocadas en la comunidad gay, que se amplían a los hombres que tienen sexo con otros hombres, y eso mitiga un poco el estigma interiorizado.

En la frontera norte, como en todo el país, el activismo de la comunidad LGBT+ se enfoca en luchar por los derechos y la visibilidad; los eventos y las marchas no tocan los temas de salud sexual. No obstante, los activistas del VIH son parte de esa comunidad y realizan acciones de prevención, aprovechando la gran convocatoria de aquellos eventos.

Es justo decir que, con el transcurso de los años, la pandemia de VIH ha afectado a personas que tienen prácticas de riesgo y que, si se realizan acciones focalizadas al riesgo de algunos grupos, solo son estrategias para la prevención. Hoy, todas las personas sabemos que el VIH no se adquiere por pertenecer a un grupo específico, sino por las prácticas de riesgo que se realizan, y eso ha permitido que las nuevas generaciones de jóvenes gay y hombres que tienen sexo con otros hombres tengan acceso a servicios de prevención y atención a VIH.

Investigaciones

Es importante resaltar que en las ciudades fronterizas del norte de México y sur de Estados Unidos se han realizado cientos de investigaciones para probar modelos de intervención, así como para conocer las condiciones que propician riesgos y para establecer medidas de protección. Quizá los temas más investigados en la frontera son “reducción de daños” y “trabajo sexual”, bajo el liderazgo de la Universidad de San Diego, en California, y las universidades de Texas, en San Antonio y El Paso; también se han tenido importantes colaboraciones con Censida y los Institutos Nacionales de Salud Pública y de

Psiquiatría.

Estas investigaciones no se hubieran podido realizar sin el aporte importante de las organizaciones sociales de la frontera, las cuales pusieron al servicio de la academia el conocimiento profundo de la población y el campo de estudio, recolectaron datos valiosos y contribuyeron en el registro de los primeros hallazgos.

El tema de Derechos Humanos

No hay de otra que retomar el dicho “la frontera tan lejos del centro y tan cerca de los Estados Unidos”. De los estados fronterizos del sur de Estados Unidos, 3 de 4 son muy pobres y tienen políticas muy conservadoras (Texas, Nuevo México y Arizona), e incluso promueven la violación a derechos humanos, mientras que California se presenta como el estado más progresista y rico.

Solo quienes vivimos en la frontera nos damos cuenta del nivel de afectación que tenemos en algunos temas, debido a la influencia estadounidense, y el tema de los derechos humanos es una constante en muchos sentidos. Por ejemplo, para el tráfico de drogas se utiliza a personas menores de edad que son chivos expiatorios para cruzar unas cuantas dosis de droga y “distraer”, para que las grandes cantidades crucen por otro lado; jóvenes que pierden para siempre años de su juventud y su oportunidad de obtener una visa, y aunque es una práctica conocida por toda la comunidad fronteriza, se sigue dando. Otro ejemplo es la violencia policial mexicana, que se exagera para cumplir los requerimientos del vecino país.

En el norte de México hemos tomado las calles para exigir a las autoridades estatales y federales la entrega oportuna de medicamentos antirretrovirales, hacemos farmacovigilancia y nos hemos educado con el modelo Paciente Participativo. Gracias a ello, el Comité Estatal Mixto para la Atención Integral de VIH y Sida, Comavih, que integra a la Red Estatal de Personas con VIH, el Programa Estatal de VIH y OSC en Chihuahua, ha logrado realizar diez Encuentros Estatales por la VIHda, que en los últimos 4 años han incluido a personas con VIH de toda la frontera y de otros estados de la república.

Los fronterizos sacamos la casta y hemos hecho movilización comunitaria para incidir y denunciar las situaciones que más aquejan a la población. Pondremos dos ejemplos. Antes de 2006, en Chihuahua las personas con VIH no podían contraer matrimonio debido a lo establecido en el artículo 144 del

Código Civil del Estado de Chihuahua, que decía que un impedimento para el matrimonio era tener una enfermedad crónica, contagiosa e incurable, además de toxicomanías, taras y otras sandeces. Fueron las organizaciones sociales las que acompañaron a parejas interesadas en contraer matrimonio, en un proceso que duró más de diez años, tratando primero de proponer iniciativas de ley para modificar el artículo. Desafortunadamente, el Partido Acción Nacional (PAN) tenía mayoría; la Iglesia, mucha influencia, y había instituciones como el DIF (Sistema de Desarrollo Integral de la Familia) que expresaron su temor, “porque si permitían el matrimonio entre personas con sida, iban a nacer más niños con VIH”. Finalmente, lo que movió al Congreso del Estado fue una movilización nacional de medios de comunicación liderados por las organizaciones Letra S y Fátima IBP, al celebrar el matrimonio de una pareja en la Ciudad de México.

Otro ejemplo: en 2013, en Tijuana, Baja California, con unidades de policía fueron desalojadas de la zona denominada El Canal personas habitantes de calle, consumidoras de drogas y migrantes; se les amenazó con abrir las compuertas (lo que podría pensarse como intento de genocidio), y fueron llevadas con violencia a los centros de rehabilitación. Las organizaciones Centro Ser, Prevencasa y las Memorias recibieron testimonios de personas muy afectadas por la violencia policial; la Red Mexicana de Reducción de Daños, para blindar a las organizaciones locales, presentó una queja ante la Comisión Estatal de Derechos Humanos. Fue un camino largo, primero para documentar la queja con el apoyo del investigador Juan Carlos Mendoza Pérez, y luego, para dar seguimiento por parte de Lourdes Angulo de Verter. Fueron años de trabajo sin sanción a la autoridad, pero se sentó un precedente para que acciones como esta no se repitan.

Una de las líneas de acción de la Red Mexicana de Reducción de Daños es el monitoreo de las acciones de violación y la respuesta rápida en la exigencia.

Conclusiones

Los problemas de los países tienen zonas geográficas y poblaciones que representan una complejidad para la atención. En México, no es lo mismo presentar la situación de las personas que viven en las comunidades rurales —las cuales, además, pueden regirse según sus usos y costumbres— que presentar las situaciones que se enfrentan en las ciudades fronterizas, donde se inicia

o termina el país, según lo veamos. Cuando hablamos de la frontera con Estados Unidos, estos problemas se ven incrementados por tratarse de uno de los países más poderosos del mundo, por tener condiciones desiguales de vida, por la presencia de aduanas, por un despliegue de las diferentes corporaciones policiacas y por ser el paso de personas migrantes, quienes huyen de sus países buscando mejores oportunidades de vida, y que en la frontera del norte de México encuentran condiciones de vida peligrosas. La movilización de personas, de drogas, de múltiples artículos, la falta de arraigo, el abandono de las autoridades, la limitada recuperación de los impuestos generados, el desierto, la inclemencia del tiempo y muchos factores más hacen de las fronteras un lugar propicio para incrementar los problemas ante el VIH y el sida, y también donde se generan respuestas sociales innovadoras.

III. SABERES Y EXPERIENCIAS EN TORNO AL VIH Y EL SIDA



El VIH/sida y el cuerpo como epicentro. Una mirada antropológica

Bernardo Adrián Robles Aguirre
Xabier Lizarraga Cruchaga

*Nace de mí, de mi sombra,
amanece por mi piel,
alba de luz somnolienta.
Paloma brava tu nombre,
tímida sobre mi hombro.*

OCTAVIO PAZ

Introducción

La antropología analiza e interpreta los comportamientos sociales al estudiar ideas, tradiciones, hábitos y costumbres de los sujetos, y sus representaciones mentales y construcciones sociales en espacios históricos y culturales específicos;¹ reconoce al “otro” como elemento de análisis e interpretación. Por su parte, la antropología física estudia al ser humano en su entorno, tanto en contextos actuales como pretéritos, así como su lugar en el devenir evolutivo; se adentra en la mirada del otro para comprender, no solo al animal humano, sino también el llamado “fenómeno humano” que genera,² al analizar e interpretar la variabilidad y evolución de la morfología y fisiología del género *Homo* todo y su interacción física, biológica y cultural.³ Hoy se la piensa como

¹ Bernardo Adrián Robles Aguirre y José Arturo Cosme Granados. *In-corporación del VIH: nueve cartografías*, México: Universidad Autónoma Metropolitana, 2018.

² Pierre Teilhard de Chardin. *El fenómeno humano*, Madrid: Taurus, 1971 [1955], 36.

³ Luis Alberto Vargas. “Las aplicaciones de la antropología física”, en Carlos García Mora (coord.), *La antropología en México. Panorama histórico 3. Las cuestiones medulares (antropología física, lingüística, arqueología y etnohistoria)*, México: Instituto Nacional de Antropología e Historia, 1988, 95-107.

“ciencia biosocial” que reconoce que interactúan procesos biológicos y culturales, lo que demanda un conocimiento de ambos aspectos.⁴ Las descripciones, análisis, interpretaciones y explicaciones permiten conocer y comprender “lo humano”, a partir de una biología remodelada por una dinámica psicoafectiva, social y cultural;⁵ por ello, quizá es más adecuado pensar la antropología física como parte de una transdisciplina, la antropología, como un ángulo más de aproximación al fenómeno humano, con estrategias y rigor científicos, pese a que, como toda disciplina social, tiene dificultad para predecir y obstáculos éticos⁶ para experimentar o replicar investigaciones sobre el devenir de la especie, de los individuos, de las sociedades y las culturas; todo ello, mediado por una dinámica de emociones inherente a los sujetos/objetos de estudio. En este contexto, abordar la complejidad del VIH/sida permite acceder a las muy diversas formas como aprenden y aprehenden la realidad quienes han sido diagnosticados, y cómo transitan por diversas etapas de respuestas emocionales tras el impacto de asumirse como parte de una realidad estigmatizada.⁷ Esto dependerá tanto de la experiencia personal como de la sociedad en la que viven, ya que “los actores sociales perciben que la realidad social es independiente de sus propias aprehensiones y por tanto, aparece ya objetivada, como algo impuesto a los sujetos”,⁸ y como apunta Schütz: “Solo una parte muy pequeña de mi conocimiento del mundo se origina dentro de mi experiencia personal, ya que su mayor parte es de origen social”.⁹ Sin embargo, cada sujeto tiene una concepción particular de la enfermedad, una forma de vivirla e interpretarla, en función de su realidad y saber

⁴ Alfonso Sandoval Arriaga. “Hacia una historia genealógica de la antropología física”, *Estudios de Antropología Biológica* 1, año 1 (1984), 25-49.

⁵ Xabier Lizarraga Cruchaga. “De la antropología física y sus circuitos”, *Estudios de Antropología Biológica* 9 (1999), 75-82.

⁶ Enrique Serrano Carreto y Xabier Lizarraga Cruchaga. “Antropología física: (bio)ética y población. Reflexiones para un análisis epistemológico de la práctica científica, la responsabilidad y el compromiso”, *Estudios de Antropología Biológica* 9 (1999), 27-45.

⁷ Xabier Lizarraga Cruchaga. “El SIDA ¿cuartelazo a la revolución sexual”, en Francisco Galván Díaz (coord.). *El Sida en México Los efectos sociales*, México: Ediciones Cultura Popular / UAM-A, 1988, 225-237.

⁸ Peter Berger y Thomas Luckmann. *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires: Amorrortu, 1999, 13-14.

⁹ Alfred Schütz. *El problema de la realidad social*, Buenos Aires: Amorrortu, 1995, 44.

cotidiano,¹⁰ un conocimiento que construye y da origen a nuestra existencia y se estructura en contextos sociales específicos.¹¹

Este texto se centra en las maneras en que la antropología física ha abordado al VIH/sida como un fenómeno complejo, considerando al cuerpo como eje fundamental de estudio, ya que “penetra todas las esferas de la cultura, pues ha llegado a ser el gran mediador de la cultura contemporánea en un régimen capitalista en alto grado desarrollado”¹² considerado como sede de la razón, las experiencias y las emociones,¹³ con “particularidades que no pueden ser abordadas si se le toma como sinónimo de persona: no es lo mismo hablar de la experiencia del sujeto que de la experiencia del cuerpo del sujeto”.¹⁴ Así, en el cuerpo se vive, se recrea y se asientan los saberes y las creencias, significando y resignificando al virus a partir de la identificación que cada persona construya de él y de los referentes y de asideros con los que cuenta; como sentencia Carrascosa: el VIH es un lenguaje y está en continua transformación.¹⁵

El VIH/sida emergió en la vida de una generación que luchaba por liberarse de prejuicios, de discriminaciones y sentencias morales, por lo que convirtió el “ahora”, una vez más, en campo fértil para la homofobia, el racismo y el clasismo, y lo volvió, más que en una amenaza a la salud, en una sentencia, dando oportunidad al dedo acusador de señalar a “culpables”;¹⁶ cabe

¹⁰ Retomamos el concepto de “saber cotidiano” como “la suma de conocimientos que todo sujeto debe interiorizar para poder existir y moverse en su ambiente [...] todo saber proviene naturalmente de la experiencia de los particulares y aunque no todas las experiencias particulares son sociales «en la misma medida», son igualmente generales, igualmente extendibles e importantes para un determinado estrato o integración”. Agnes Heller. *Sociología de la vida cotidiana*, España: Península, 1998, 317 y 326.

¹¹ Berger y Luckmann. *La construcción social de la realidad*, 15.

¹² Michel Bernard. *El cuerpo*, Barcelona: Paidós, 1994, 21.

¹³ Mari Luz Esteban. “Promoción social y exhibición del cuerpo”, en Teresa del Valle (ed.). *Perspectivas feministas desde la antropología social*, España: Ariel, 2000, 205-242.

¹⁴ Adriana Guzmán. “Decálogo del cuerpo”, *Diario de Campo*, nueva época, no. 10 (2012), 38-44.

¹⁵ Sejo Carrascosa. “Nadie hablará del SIDA cuando estemos muertas”, en Fefa Vila Núñez y Javier Sáez del Álamo (eds.), *El libro del buen Amor. Sexualidades raras y políticas extrañas*, Madrid: Ayuntamiento de Madrid, 2019, 58-75.

¹⁶ A este respecto, Watney reconocía que el espectáculo del sida ofrecía una purga ritual en la que se podía contemplar el castigo que recibían quienes inicialmente eran señalados como portadores del mal, mientras la unidad familiar nacional, el lugar de “lo social”, se restauraba y purificaba. Simon Watney. “El espectáculo del sida”, en

recordar que se le llegó a llamar “la enfermedad de las 3 H”: homosexuales, hemofílicos y haitianos, antes de reconocer que es una condición de una sola H: humanos. El sida no se significó únicamente como “pandemia”, que derivó en numerosos problemas sanitarios, sino que casi paralizó la incipiente revolución de las conciencias políticas, sociales y culturales en torno a la sexualidad¹⁷ y propició el rearme del puritanismo y las actitudes inquisitoriales, fortaleció prejuicios y encumbró a quienes los expresaban; lo que resultó particularmente grave cuando todo ello se daba en el seno del sector salud: se secuestraba a los pacientes para ocultarlos, se les negaban relaciones afectivas y se avergonzaban los parientes por tener a un “culpable” entre sus miembros. Por tanto, desde mediados de los años 80 el sida, para muchos activistas, se significó como “una enfermedad de culpables” y como “accidente de la sexualidad”, dado que trastocó las formas en que esta se vivía, ya de por sí severamente vigilada.¹⁸ Por ello, el activismo sexopolítico homosexual se vio bastante debilitado y se llegó a hablar de un “cuartelazo a la revolución sexual”;¹⁹ y las heridas no terminan de cicatrizar porque el sida no es un “problema resuelto” sino abierto, pues no hay vacunas ni curas tras los muchos años transcurridos desde su emergencia, aunque se han logrado importantes avances en su control médico, que desafortunadamente no han supuesto avances en el combate a las injusticias sociales y los prejuicios; por ello, hablar del sida “es hablar de su historia, de la lucha contra la pandemia, de la injusticia encarnada en los cuerpos más vulnerables, es hablar de género, de clases sociales, de racismo, de homofobia y de transfobia. Hablar de cómo se han construido las diferencias y las jerarquías entre los cuerpos y a qué intereses respondían y siguen respondiendo”.²⁰

Ricardo Llamas (ed.). *Construyendo sidentidades: estudios desde el corazón de una pandemia*, España: Siglo XXI, 1995, 33-54.

¹⁷ El modelo tradicional considera el sexo (biológico) como un principio de identidades mutuamente excluyentes y plenamente exhaustivas: masculino y femenino, nunca ambas cosas a la vez, y nunca ninguna de ellas. Judith Butler. “Las inversiones sexuales”, en Ricardo Llamas (ed.). *Construyendo sidentidades: estudios desde el corazón de una pandemia*, España: Siglo XXI, 1995, 9-28. Para una revisión más amplia sobre el sida como pandemia, véase Mirko Grmek. *Historia del SIDA*, México: Siglo XXI, 1992.

¹⁸ Xabier Lizarraga Cruchaga. “El SIDA no es un algo solamente”, en Xabier Lizarraga Cruchaga (ed.), *Algunos pre-textos, textos y sub-textos ante el SIDA*, México: ENAH, 1990, 105-108.

¹⁹ Ídem, 108.

²⁰ Carrascosa, “Nadie hablará del SIDA”, 61.

La infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) es una relevante problemática de salud pública, y aunque su diagnóstico trasciende a todos los grupos etarios, sexuales y condiciones sociales, sigue teniendo prevalencia entre varones en edad productiva; además, en una gran mayoría de los casos, la transmisión compromete a una parte de la vida con múltiples aristas de significación social, emocional e incluso política: las relaciones sexuales, con o sin fines de reproducción. Es importante subrayar que las mujeres y los niños muestran una vulnerabilidad específica²¹ y una tendencia al incremento; resulta especialmente preocupante el caso de las mujeres por el contexto social de misoginia, a lo que cabe agregar variables como la pobreza multidimensional, que es un factor que facilita el incremento anual de nuevos casos. Lo anterior obliga a hablar de “grupos en situación de riesgo y vulnerabilidad”, tanto a nivel individual como social,²² que atañe directamente al derecho social y a la necesidad de que el Estado se ocupe más de tales

²¹ La vulnerabilidad es una noción multidimensional, relativa a individuos, grupos y comunidades en distintos planos de su bienestar, formas e intensidades. Gustavo Busso. “Vulnerabilidad social: nociones e implicancias de políticas para Latinoamérica a inicios del siglo XXI”. Documento presentado en el Seminario Internacional Las diferentes expresiones de la vulnerabilidad social en América Latina y el Caribe (Santiago de Chile, 20 y 21 de junio), inédito, 2018.

²² El concepto “grupos de riesgo” se acuña en la práctica médica tras detectar unos primeros casos de enfermedades atípicas en personas “de raza negra y hombres que tenían sexo con otros hombres [...]”; una vez conocido el virus que causaba la enfermedad y sus formas de transmisión, y gracias a la movilización de organismos y personas de la sociedad civil comprometidos con los grupos segregados, la noción cambió a comportamientos de riesgo. Actualmente, las ciencias sociales han propuesto los conceptos de contextos sociales que determinan el riesgo, su producción y reproducción, y la vulnerabilidad como una herramienta analítica que permite conocer e introducir la noción de equidad entre grupos sociales diferenciados”. César Infante et al. “El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México”, *Salud Pública* 48, no. 2 (2006), 146-150. La vulnerabilidad social es la incapacidad de una persona para aprovechar las oportunidades disponibles en distintos ámbitos socioeconómicos, para mejorar su situación de bienestar o impedir su deterioro, este desaprovechamiento implica un debilitamiento del proceso de acumulación de activos, las situaciones de vulnerabilidad suelen causar sinergias negativas que tienden a un agravamiento progresivo. Rubén Kaztman. *Notas sobre la medición de la vulnerabilidad social*. México: BID / Banco Mundial / CEPAL / IDEC, 2000, 281.

grupos. También hay que considerar la migración²³ y el deterioro de las condiciones de vida de miles de familias mexicanas que, si bien no se encuentran en condición de pobreza, pueden ser consideradas “vulnerables” por no disponer de recursos suficientes para enfrentar y superar los efectos de las cambiantes circunstancias económicas o del propio ámbito familiar.²⁴ Los sectores de la población que viven con bajos recursos económicos y con una deficiente atención en materia de salud pública se han convertido en los grupos con mayor vulnerabilidad para contraer el VIH: más del 90% de las personas que viven con este virus se encuentran en países en vías de desarrollo, en los que la pobreza y la ignorancia exacerbaban la vulnerabilidad generada por la discriminación y la histórica baja cobertura de servicios médicos. Esto ha propiciado pensar al VIH como una “enfermedad de la pobreza”,²⁵ pero también, como tantas otras a lo largo de la historia, como una “enfermedad de la ignorancia y los prejuicios”, en el más amplio sentido del término “prejuicio”.

Si bien, actualmente se considera al VIH como una infección crónica y controlable, sigue representando una presión importante a dos niveles: primero, respecto al sistema de salud, especialmente por los costos de los antitre-

²³ Investigaciones sobre migración y sida “han buscado generar información que contribuya al desarrollo de estrategias específicas para dar respuesta adecuada a los contextos de vulnerabilidad y a las situaciones de riesgo que enfrentaban los migrantes, inicialmente en Estados Unidos y después en la frontera México- Guatemala, para posteriormente extenderse a la región mesoamericana”. R. Leyva et al. “Migración Internacional y VIH/SIDA en México”, en *El estado de la migración. Las políticas públicas de la migración mexicana a Estados Unidos*. Ciudad de México, México: CONAPO, 2009, 249-264.

²⁴ El concepto de vulnerabilidad hace referencia a la inseguridad, la indefensión y la exposición a riesgos y *shocks* provocados por eventos socioeconómicos extremos y la disponibilidad de recursos y de estrategias desarrolladas por comunidades, hogares e individuos para hacer frente a situaciones de adversidad. R. Chambers. “Vulnerability: How Do the Poor Cope”, *IDS Bulletin* 20, no. 2 (1989), 37-68; C. Bayón y M. Mier y Terán. *Familia y vulnerabilidad en México. Realidades y percepciones*, México: IIS-UNAM, 2010. El VIH y el sida han sido identificados como factores de vulnerabilidad en este grupo poblacional. Sergio Velásquez Vélez y Beatriz Bedoya Serna. “Los jóvenes: población vulnerable del VIH/SIDA”, *Medicina UPB* 29, no. 2 (2011), 144-154; y Alfonso Urzúa Morales y Patricia Zúñiga Barreda. “Vulnerabilidad al VIH en mujeres en riesgo social”, *Revista de Saúde Pública* 24, no. 5 (2008), 822-829.

²⁵ Cristina Herrera y Lourdes Campero. “La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema”, *Salud Pública de México* 44, no. 6 (2002), 554-564.

trovirales y las complicaciones que se les asocian, y segundo, con relación a las problemáticas emocionales y sociales, pues al referirnos al individuo como seropositivo,²⁶ se llegan a producir señalamientos, estigmatización y discriminación, lo que repercute en la necesidad de una más amplia y especializada atención médica y psicológica; por lo anterior, es de fundamental importancia la prevención y el mejorar la calidad de vida de los afectados. Es importante no olvidar que el Informe Anual de Onusida²⁷ reporta, cada año, poco más de dos millones de personas que contraen el VIH; y aunque las muertes relacionadas con el sida también han disminuido, las proyecciones internacionales consideran que aún falta tiempo para que pueda ponerse fin a la epidemia, situación que se prevé para 2030.²⁸

Cabe subrayar que la vulnerabilidad, como ya anticipamos, se expresa en los significados que se han construido alrededor de las vías de transmisión, particularmente la sexual; consecuentemente, hoy el VIH/sida sigue siendo algo que estigmatiza²⁹ y obliga a muchos a vivirlo en el anonimato, lo que

²⁶ Consideramos que es preciso, en términos académicos y de visibilización, mantener el uso del prefijo “seropositivo”: primero, porque no se es “positivo al VIH” sino a un antígeno serológico en función de la presencia del VIH (como se es seropositivo o seronegativo al Covid-19 o SARS-CoV2); por otra parte, invisibilizar y silenciar la “seropositividad al VIH” es volver a abrir la puerta a que se confunda ser “VIH seropositivo” con “tener sida”.

²⁷ Onusida. “Estadísticas mundiales sobre el VIH de 2018”, *Hoja informativa- actualización global sobre el SIDA 2019*, https://www.unaids.org/es/resources/documents/2018/UNAIDS_FactSheet.

²⁸ Todo ello se significa de dos maneras: 1. Aún no hay suficiente o adecuada información y educación al respecto, y 2. Se produce un generalizado rechazo hacia conductas de tipo profiláctico, lo que supone una “despreocupación” sobre la amenaza de infección y desarrollar sida, como ocurre con muchos otros trastornos de salud, como la obesidad, la diabetes, la tensión arterial alta. Uno y otro fenómeno no se excluyen, y hoy somos testigos de un paradójico y lamentable efecto colateral: las llamadas “cacerías del bicho” o “fiestas” *bugcashing*, en las que “se busca la infección”; que también se han presentado en 2020 con relación a la pandemia del Covid-19.

²⁹ Los estigmas son etiquetas con rasgos negativos atribuidos a personas y, a consecuencia de “ser diferente”, son valorados negativamente; tales rasgos pueden ser por diferencias de salud, nacionalidad, etnicidad u orientaciones sexuales. Peter Aggleton et al. “Stigma, Discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean”, en *Sustainable Development Department Technical Papers Series*, Inter-American Development Bank, 2003, 1-20. El estigma juega un rol principal al producir y reproducir relaciones de poder, y se desvaloriza a ciertos grupos frente a otros que se sienten

también provoca un bajo índice de prevención y promueve la cadena de transmisión. El temor a ser rechazado conduce a vivirlo en silencio, debilitando las redes sociales que sirven de necesario soporte social para enfrentar un diagnóstico y lo que de ello se desprende, por lo que es común el aislamiento social, que afecta la esfera familiar, escolar y laboral. Las personas que viven con VIH se han convertido en un colectivo en gran medida marginado, lo que puede retrasar su ingreso a los tratamientos antirretrovirales; es frecuente que sean diagnosticados en un proceso de desgaste ya avanzado o por desarrollar alguna enfermedad oportunista, lo que disminuye sus posibilidades de sobrevivencia.

El VIH infecta a la persona que lo padece, pero se inserta en la sociedad en su conjunto, dado que modifica y reelabora la vida cotidiana y los espacios de convivencia, y el día a día de cada sujeto se reinterpreta, tanto en lo interno como en lo externo. El VIH/sida, mediado por el miedo y frecuentemente por el ocultamiento,³⁰ resignifica y redefine las relaciones sociales y la trayectoria individual, con un permanente cuestionamiento sobre el devenir, pues la incertidumbre, la zozobra y la ansiedad se convierten en una constante del vivir; por ello, el sida también se identifica como algo capaz de diezmar a la sociedad. Reconozcamos, pues, que la sociedad en su conjunto juega un papel importante en el proceso mismo de conocimiento, asimilación, rechazo, aceptación o resignación de “saberse seropositivo”,³¹ y aunque se han hecho esfuerzos considerables para disminuir las percepciones descalificadoras, la interpretación popular continúa identificándolos como un grupo de riesgo,³²

superiores, por lo que está ligado a desigualdad social. Peter Aggleton y Richard Parker. “HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action”, *Social science & medicine* 57, no. 1 (2003), 13-24.

³⁰ Xabier Lizarraga Cruchaga. “El SIDA encarnado o los contornos del orden decente”, *Salud problema* 1, nueva época, no. 1 (1996), 7-22.

³¹ Una persona con infección por VIH puede vivir años sin manifestar enfermedad, característica que se denomina “estado asintomático”. Carlos Magis Rodríguez y Carlos del Río Chiriboga. “Epidemiología del VIH y del SIDA en México”, en Samuel Ponce de León y Sigfrido Rangel Frausto (coords.), *SIDA. Aspectos clínicos y terapéuticos*, México: Mc Graw-Hill Interamericana, 2000, 1-10.

³² El concepto “grupos de riesgo” surge en la práctica médica al comienzo de la epidemia tras detectar unos primeros casos de enfermedades atípicas en personas “de raza negra y hombres que tenían sexo con otros hombres, provocando mayor estigmatización y discriminación en grupos que históricamente ya estaban señalados y segregados; [...] y gracias a la movilización de organismos y personas de la sociedad civil

potencialmente dañino, lo que se traduce en querer mantener el anonimato durante el mayor tiempo que sea posible, pues “hablar de «grupos de alto riesgo» en vez de «grupos *en* riesgo», es dar alas a la estigmatización”.³³ El VIH se convirtió en un virus “infeccioso” y “pandémico” que puede invadirlo todo, incluso a los que no portan el estigma de las conductas asociadas a los contagiados,³⁴ ya que los grupos sociales con mayores grados de vulnerabilidad correspondían a aquellos que previamente eran estigmatizados y cuyos derechos eran los menos respetados antes de la aparición del sida;³⁵ y desde tal perspectiva, para el imaginario colectivo, urge aislarlos y erradicarlos, haciendo eco de las prácticas que incluyen la reclusión moral y física de sus afectados o la extraterritorialidad.³⁶ De lo anterior, resulta más que imprescindible reconocer que es el cuerpo donde se ubica el virus y el escenario no solo del padecimiento sino de la expresión de sus consecuencias, por lo que la vida cotidiana también depende de la forma en como vive su presencia, como la interpreta, adhiere o rechaza simbólicamente cada sujeto.

comprometidos con los grupos segregados, la noción cambió a comportamientos de riesgo. Actualmente, las ciencias sociales han propuesto los conceptos de contextos sociales que determinan el riesgo, [...] y la vulnerabilidad como una herramienta analítica que permite conocer e introducir la noción de equidad entre grupos sociales diferenciados”. Infante, “El estigma asociado al VIH/SIDA”, 146.

³³ Xavier Lizarraga. *Una historia sociocultural de la homosexualidad. Notas sobre un devenir silenciado*, 173, México: Paidós, 2003.

³⁴ J.A. Izazola et al. “Avances en la comprensión del VIH/SIDA: una visión multidisciplinaria”, en J. A. Izazola (ed.). *El SIDA en América Latina y El Caribe: una visión multidisciplinaria*, México: Fundación Mexicana para la Salud, 1999, 21-44; C. Magis et al. “El Sida en México en el año 2000”, en Patricia Uribe y Carlos Magis (eds.). *La respuesta mexicana al SIDA: mejores prácticas*, México: Conasida, 2000, 13-22; y Lizarraga, *Una historia sociocultural...*

³⁵ René Leyva y Marta Caballero. *Las que se quedan: contextos de vulnerabilidad a ITS y VIH/SIDA en mujeres compañeras de migrantes*, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2009; y M. Marzán Rodríguez y N. Varas Díaz. “Las dificultades de sentir: el rol de las emociones en la estigmatización del VIH/SIDA”, *In Forum, Qualitative Social Research / Forum, Qualitative Sozialforschung* 7, no. 4, 2001, 1-17.

³⁶ Michel Foucault. *Los anormales*, México: Fondo de Cultura Económica, 2000.

El cuerpo y su multiplicidad

*Yo no soy yo ni soy el otro,
soy algo intermedio.*

MARIO SÁ CARNEIRO

El cuerpo se construye como un ente con sonido, a veces con voces tenues, otras ruidosas; y la interacción con los otros es parte esencial del engranaje de la vida cotidiana, donde nuestra participación incide y modifica la realidad y “de esta manera, la participación en el cúmulo social de conocimiento permite la “ubicación” de los individuos en la sociedad y el “manejo” apropiado de ellos”.³⁷ A partir de la incorporación del otro, se acumulan experiencias; sin embargo, estas serán selectivas “ya que los campos semánticos determinan qué habrá que retener y qué habrá que ‘olvidar’ de la experiencia total tanto del individuo como de la sociedad”, pues mi cuerpo es el origen de las coordenadas que delimitan mi mundo, “constituye mi Aquí, con relación al cual el cuerpo de un semejante se encuentra Allí”.³⁸ A través del cuerpo nos comprometemos, primero, con nosotros mismos, y después con algo, poco o mucho, de lo que nos rodea, y el bucle se cierra cuando eso que nos rodea, material o no, nos compromete con nosotros mismos, con nuestro aquí y nuestro ahora; ese bucle es lo que nos prepara para digerir el presente y para los probables mañanas y los allá que se conquisten; asimismo, el cuerpo nos condiciona para fracasar y para volver a intentar algo, sea sutil o dramáticamente diferente, una y otra vez o hasta que el mismo cuerpo, finalmente, desfallece y deja caer el telón porque la función (vital) ha terminado; tras ello, el cuerpo queda reducido a un mero soma, y el sujeto social relegado a recuerdos y con frecuencia a un número en la casuística, si además de órganos y funciones acumulaba sobre sí una historia de diagnósticos.

Se vive desde y a partir del cuerpo, ya que todo acto de participación se activa, estimula e interpreta en los límites de este. El cuerpo es hablante, pensante, sonante e imaginante, pero fundamentalmente es sintiente todo el tiempo, “siente las pieles y las piedras, los metales, las hierbas, las aguas y las llamas”,³⁹ y así, todo deviene corporal, porque el cuerpo no para de sentir en

³⁷ Peter L. Berger y Thomas Luckmann. *La construcción social de la realidad*, 60-62.

³⁸ Alfred Schütz. *El problema de la realidad social*, 20.

³⁹ Jean-Luc Nancy. *58 indicios sobre el cuerpo. Extensión del alma*, Buenos Aires: Ediciones La Cebra, 2011, 15.

función de la experiencia que tiene de la realidad, que “dependen de la integridad del organismo, o de sus lesiones transitorias o indelebles, neurológicas, musculares, óseas y también de nuestras sensaciones fisiológicas viscerales, circulatorias, todavía llamadas cenestésicas”.⁴⁰ La realidad se expresa, construye, representa y significa en, desde y para el cuerpo, y “cada sociedad esboza, en el interior de su visión del mundo, un saber singular sobre el cuerpo: sus constituyentes, sus usos, sus correspondencias, no como algo estético sino mutable históricamente, que se integran en el desarrollo de la persona y en la vida de cada uno”;⁴¹ de esta forma, se vive y se interactúa con el cuerpo en el interior de la sociedad y de un grupo de convivencia cotidiana.⁴² El acto de vivir (el cuerpo propio) involucra tanto sensaciones como percepciones,⁴³ y la existencia misma conforma representaciones mentales,

⁴⁰ Françoise Dolto. *La imagen inconsciente del cuerpo*, Barcelona: Paidós. 1986, 18.

⁴¹ Lidia Schiavoni y Lucía Fretes “Cuerpos innombrables y cuerpos nominados. Perspectivas de las usuarias y del equipo de salud en el Programa de Salud Reproductiva y Procreación Responsable”, en Silvia Citro (coord.). *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*, Buenos Aires: Biblos/Culturalia, 2011, 171-188.

⁴² “Reconocer la corporalidad de nuestro ser-en-el-mundo es descubrir un terreno común donde yo y otro somos uno, por lo cual al usar el propio cuerpo del mismo modo que otros en el mismo entorno uno se encuentra a sí mismo impregnado por una comprensión que puede luego ser interpretada de acuerdo con la propia costumbre o inclinación, y que aun así permanece asentada en un campo de actividad práctica y por eso se mantiene en consonancia con la experiencia de aquellos entre los cuales uno ha vivido”, Michael Jackson. *Paths toward a Clearing: Radical Empiricism and Ethnographic*, USA: Indiana University Press, 1989, 135.

⁴³ Entendemos la percepción como “la forma de conducta que comprende el proceso de selección y elaboración simbólica de la experiencia sensible, que tiene como límites las capacidades biológicas humanas y el desarrollo de la cualidad innata del hombre para la producción de símbolos. A través de vivencia la percepción atribuye características cualitativas a los objetos o circunstancias del entorno mediante referentes que se elaboran desde sistemas culturales e ideológicos específicos construidos y reconstruidos por el grupo social”. Luz María Vargas Melgarejo. “Sobre el concepto de percepción”, *Alteridades* 8, año 4, (1994), 47-53. En este orden de ideas, “toda vivencia implica un filtrado, es decir, una selección de información que se integra en un corpus de sentido y que llamamos percepción, la selección de información no es inocente sino se realiza a partir de lo que resulta significativo, es decir, a partir de la experiencia integrada previamente, no solo el qué se selecciona sino el cómo se interpreta está condicionado por la experiencia previa”. Carlos Aguado Vázquez. *Cuerpo humano e imagen corporal. Notas para una Antropología de la Corporeidad*, México: UNAM-Instituto de Investigaciones Antropológicas, 2004, 342; así, “la percepción resulta ser algo

vía los sentidos y las emociones, genera sentimientos y convierte al cuerpo en la principal vía de conocimiento, ya que “la experiencia ordinaria cotidiana atraviesa nuestras divisiones entre posible-imposible, real-irreal, interior-exterior, aquí-allí, ahora-entonces, sujeto-objeto, ilusión-realidad, en todo momento”.⁴⁴ Como la realidad no se balancea entre los opuestos de esas dicotomías ni es reductible a simples explicaciones maniqueas, como a veces queremos creer, “la noción de experiencia remite a la unidad de la percepción; es inseparable de la presencia y está ligada a la noción de reagrupamiento”.⁴⁵

Vale la pena recordar que el VIH/sida es un fenómeno que se presenta tanto de forma individual como colectiva, pues al ser una problemática de salud pública, afecta en el aspecto físico y en el social y cultural, e íntimamente a nivel emocional, lo que supone problemas en el cómo se relaciona el individuo afectivamente con las personas más cercanas y con los desconocidos, alterando el sentido de “normalidad”,⁴⁶ por lo que repercute en su historia de vida.⁴⁷ Es importante reconocer que, a partir del diagnóstico, cada persona se enfrenta a una nueva forma de verse a sí misma y de ver al VIH/sida, de vivirlo y representarlo, dado que “un discurso del cuerpo siempre tendrá que ser un discurso *ex corpore*, saliendo del cuerpo, pero también exponiendo el cuerpo, de suerte que el cuerpo ahí se salga de sí mismo”;⁴⁸ en la medida en que “el cuerpo enuncia, no es silencioso ni mudo (que son cate-

diferente de una pura orientación cognoscitiva; cada objeto aparece ante nosotros envuelto en la peculiar atmósfera de propósitos y sentimientos de que lo rodeamos”. Aida Aisenson Kogan. *Cuerpo y persona, filosofía y psicología del cuerpo vivido*, México: Fondo de Cultura Económica, 1981, 80.

⁴⁴ Ronald Laing. *La voz de la experiencia*. Barcelona: Crítica Grijalbo, 1982, 89.

⁴⁵ Emmanuel Levinas. *Dios, la muerte y el tiempo*, Madrid: Cátedra, 2005, 249.

⁴⁶ Retomamos el concepto de normalidad o normal como “aquello en lo que no se perciben alteraciones desde la visión objetiva, pero también es un estado preferente idealmente objetivado. Es decir que se opera un trabajo de cosificación del cuerpo”. R. Treviño-Montemayor et al. “El concepto de enfermedad y sus repercusiones en la investigación epidemiológica”, *Revista Internacional de Humanidades Médicas* 4, no. 2 (2015), 137.

⁴⁷ Como botón de muestra, sugerimos al lector los textos de Luis Guillermo Juárez. “Continuo psicoafectivo en torno al SIDA: un modelo”, en X. Lizarraga Cruchaga (comp). *Algunos pre-textos, textos y sub-textos ante el SIDA*, México: ENAH, 1990, 85-94, y Bernardo Robles Aguirre y José Arturo Granados Cosme. *In-corporación del VIH: nueve cartografías*, México: Universidad Autónoma Metropolitana, 2018.

⁴⁸ Jean-Luc Nancy. *Corpus*, Madrid: Arena Libros, 2010, 88.

gorías del lenguaje), el cuerpo enuncia fuera-de-lenguaje (y es lo que del lenguaje se escribe⁴⁹), de tal manera que, ajeno a todo intervalo y a todo desvío del signo, él anuncia absolutamente todo”,⁵⁰ debido a que nuestro cuerpo es “centro y origen”⁵¹ y, como subraya Guzmán, “es a través del cuerpo que el sujeto establece un diálogo con los demás miembros de una comunidad”.⁵² El cuerpo expresa y se comunica, refleja, decide y anuncia con un lenguaje, que se manifiesta endógeno y exógenamente; para Dolto: “el cuerpo mismo, a través de la salud o a través de la enfermedad, es lenguaje. La salud es el lenguaje del sano; la enfermedad es el lenguaje de alguien que sufre y, a veces, de un angustiado. Estar enfermo es signo de lucha contra un enemigo del equilibrio de los intercambios que llaman salud”.⁵³ Por tanto, nuestra realidad deviene, a un tiempo, corpórea⁵⁴ y subjetiva,⁵⁵ y cada uno de nosotros construye simbólicamente el cuerpo que tiene,⁵⁶ dado que la conciencia de ser y vivir es la conciencia y la experiencia que se tiene del cuerpo propio, que es el medio que tenemos para “poseer un mundo”,⁵⁷ ya que, como apunta Laing: “ni las experiencias ordinarias, cotidianas, acostumbradas o desacostumbradas, ni las impresiones, ideas, sueños, visiones o recuerdos, extraños, raros, familiares, fantásticos, psicóticos o sanos, son hechos objetivos”.⁵⁸

En la construcción de la realidad social existe un constante ir y venir del sujeto, que moldea, modifica y asimila el entorno, y elabora visiones del mundo que lo rodea, porque “el individuo se aprehende a sí mismo estando fuera

⁴⁹ El término *excribir* se define como la acción de escribir por fuera del cuerpo, en sus palabras “Lo que se dirige de esta manera al cuerpo-de fuera se *excribe*, como yo intento escribirlo, directamente fuera, o como ese fuera”. Nancy. *Corpus*, 19. Así, “La excripción se produce en el juego de un espaciamiento insignificante: el que desliga las palabras de su sentido, y no deja de hacerlo, y que las abandona a su extensión”; Nancy. *Corpus*, 51.

⁵⁰ Nancy. *Corpus*, 36.

⁵¹ Schütz. *El problema de la realidad social*, 230.

⁵² Adriana Guzmán. *Revelación del cuerpo. La elocuencia del gesto*, México: INAH, 2016, 60.

⁵³ Dolto. *La imagen inconsciente del cuerpo*, 289.

⁵⁴ Pedro Laín Entralgo. *El cuerpo humano. Teoría Actual*, España: Espasa-Universidad, 1989.

⁵⁵ Laing. *La voz de la experiencia*, 89.

⁵⁶ David Le Breton. *Antropología del cuerpo y modernidad*, Argentina: Nueva Visión, 1995.

⁵⁷ Maurice Merleau Ponty. *Fenomenología de la percepción*, Madrid: Península, 2000.

⁵⁸ Laing. *La voz de la experiencia*, 13.

y dentro de la sociedad. Esto implica que la simetría que existe entre la realidad objetiva y la subjetiva nunca constituye un estado de cosas estático y definitivo: siempre tiene que producirse y reproducirse *in actu*".⁵⁹ La sociedad es producto humano, una realidad objetiva, y el hombre un producto social,⁶⁰ por lo que nuestro "mundo del sentido común", "mundo de la vida diaria" o "mundo cotidiano" es, primordialmente, la escena de nuestras acciones, en tanto que "no solo actuamos dentro del mundo, sino también sobre él. Nuestro propósito inicial no es tanto interpretarlo o comprenderlo sino efectuar cambios dentro de él, ya que intentamos dominar antes de procurar comprender".⁶¹

De hecho, si el mundo (no el planeta) existe, es solo a través de los cuerpos que lo sienten, construyen y destruyen, conciben e idealizan o explotan, e incluso, en ocasiones, pueden pretender ignorar, como se supone que intentó Simeón Estilita el Viejo durante 37 años sobre una columna en un yermo paraje; sin cuerpos, no solo del animal humano, que sientan, interpreten, utilicen, aprovechen o desprecien, el mundo no cumple papel relevante alguno. En ese sentido, existe una distancia relativa entre la realidad objetiva y subjetiva, pues la realidad de la vida cotidiana se presenta previamente objetivada, "constituida por un orden de objetos que han sido designados como objetos antes de que yo apareciese en escena".⁶² Por otra parte, la realidad subjetiva "nunca se socializa totalmente, no puede transformarse totalmente mediante procesos sociales",⁶³ ya que lo subjetivo no viene de fuera sino de una presencia que incluye o implica una conciencia,⁶⁴ y tanto el cuerpo (no el soma) como la conciencia son realmente uno, una copresencia, y la emoción de otros es inmediata cuando se comparte el mismo *habitus*.⁶⁵ Del interior y de las dinámicas y experiencias del cuerpo emergen las emociones, y es en el cuerpo donde, a veces, se transforman en sentimientos (de más larga duración y resonancia), que terminan por proyectarse hacia el exterior y median la interacción con el entorno todo, en particular, con los demás en la dinámica

⁵⁹ Berger y Luckmann. *La construcción social de la realidad*, 97.

⁶⁰ *Ibidem*, 84.

⁶¹ Schütz. *El problema de la realidad social*, 16.

⁶² Berger y Luckmann. *La construcción social de la realidad*, 39.

⁶³ *Ibidem*, 196.

⁶⁴ Levinas. *Dios, la muerte y el tiempo*, 178.

⁶⁵ Thomas Csordas. "Modos somáticos de atención", en Silvia Citro (coord.), *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*, Buenos Aires: Biblos, 2011, 83-104.

social; se trata de una radiación psicoafectiva que involucra al organismo humano y a su entorno inmediato,⁶⁶ y *a posteriori*, las emociones, reelaboradas o no como sentimientos, permean y dan cuerpo, textura y sentido a las producciones culturales de los cuerpos sociales.

Hay que subrayar que el conocimiento de la vida cotidiana aparece distribuido socialmente de forma particular e individual, ya que todos los seres humanos “lo poseen en grados diferentes y no comparto en la misma medida mi conocimiento con todos mis semejantes, y tal vez haya cierto conocimiento que no comparta con nadie”.⁶⁷ Así, los elementos de la sociedad participan en nuestro conocimiento, de una u otra manera, y es en la vida cotidiana donde “se sitúa el individuo como cuerpo, como algo que opera físicamente en el mundo y encuentra resistencia tanto en sus semejantes como en las cosas”.⁶⁸ Por lo anterior, es necesario reconocer que las actividades que se realizan recurrentemente en la vida diaria son de suma importancia ya que el mundo se estructura mediante acciones, las más rutinarias, en circunstancias propicias o adversas; y como apuntan Berger y Luckmann: “mi conocimiento de la vida cotidiana se estructura en términos de relevancias, algunas de las cuales se determinan por mis propios intereses pragmáticos inmediatos, y otras por mi situación general dentro de la sociedad”.⁶⁹ Cada uno crea, inventa y desarrolla su realidad, y el mundo se origina en las ideas, en el pensar, sustentado por nuestras actividades cotidianas, y finalmente lo creamos como realidad a través del lenguaje, de las palabras, y cómo y para qué las utilizamos; al respecto, Foerster apunta: “Suele sostenerse que el lenguaje es la representación del mundo. Yo más bien querría sugerir lo contrario: que el mundo es una imagen del lenguaje. El lenguaje viene primero, el mundo es una consecuencia de él”.⁷⁰ Sin embargo, la realidad social no puede ser estructurada sin la incorporación de los sujetos, vía los cuerpos, que están en constante acción, que son dinámicos y participativos, porque son los que crean, modelan, inventan, funden y establecen la vida cotidiana, y construyen realidades tanto subjetivas como objetivas, a partir de todo ello. Es necesario reconocer el

⁶⁶ Xavier Lizarraga. *El comportamiento a través de Alicia*, México: INAH, 2016.

⁶⁷ Berger y Luckmann. *La construcción social de la realidad*, 65.

⁶⁸ Schütz. *El problema de la realidad social*, 28.

⁶⁹ Berger y Luckmann. *La construcción social de la realidad*, 64.

⁷⁰ Heinz von Foerster. “Visión y conocimiento: disfunciones de segundo orden”, en Dora Fried Schnitman (comp.). *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*, México: Paidós, 1995, 91-113.

papel del cuerpo como elemento de análisis, por tanto a continuación se describen algunas directrices que consideramos necesarias para investigar el VIH/sida desde una perspectiva antropológica.

El cuerpo. La mirada antropológica

El VIH es un retrovirus capaz de trastocar al individuo y al orden social, dado que el VIH/sida es un padecimiento totalizante, que afecta al sujeto tanto biológica como social, culturalmente y emocionalmente; y aunque los esfuerzos por prevenir e informar sobre este han sido eficaces, son insuficientes, y la desigualdad, la injusticia y, sobre todo, la discriminación, continúan azotando a toda la población que viven con VIH en el planeta entero.⁷¹ Por ello, hay que comenzar por reconocer la corporeidad como “la auténtica medida de valor, [...] ya que el cuerpo es el único parámetro efectivo a partir del cual apreciamos la realidad y —consecuentemente— la evaluamos”;⁷² la expresión humana física, biológica, emocional, social y cultural se manifiesta en y a través del cuerpo.⁷³

La consciencia del cuerpo es un fenómeno social e histórico y, en última instancia, es la base de toda referencia cognitiva;⁷⁴ y “no es un fenómeno privatista que nos aísla de los demás y del entorno. Sino que somos-con-el-contexto-social y con-las-cosas”.⁷⁵ Las consciencias del cuerpo y del “yo soy” son inherentes al individuo, en función de sus capacidades corporales, mentales y emocionales de abstracción y comprensión, pero siempre en contexto, pues, si bien somos egocéntricos, como cualquier organismo,⁷⁶ también somos sociocéntricos: nos pensamos por y para nosotros mismos, inevitablemente mediados por un orden social y un entorno cultural. Así, el cuerpo se fabrica,

⁷¹ Jonathan Mann. “El SIDA en los noventa”, *Ciencias*, no. 33 (1994), 68-75.

⁷² Arturo Rico Bovio. *Las fronteras del cuerpo, crítica de la corporeidad*, México: Joaquín Mortiz, 1990, 128.

⁷³ Bernard. *El cuerpo*, 42.

⁷⁴ Carlos Solano Teutli. “Identidad de la mujer en relación al cuerpo en las revistas femeninas”, tesis de licenciatura en Antropología física, Escuela Nacional de Antropología e Historia, 1998, 137.

⁷⁵ Rico. *Las fronteras del cuerpo*, 136.

⁷⁶ Edgar Morin. *El Método II. La vida de la vida*, Madrid: Cátedra, 1983, 193.

interpreta, descifra y presenta a partir de sentires, normas, preceptos y prejuicios que construimos como sociedad, lo que promueve mitologías respecto al “soy” y al “somos”, al “eres” y al “son”, que permiten construir un orden que discrimina: se diferencia al “yo” de “los demás” y a unos de otros, y nos agrupamos a partir de calificaciones positivas, neutras o negativas, no necesariamente reales, con frecuencia mediados por prejuicios y estereotipos (y aunque estos últimos partan de imágenes que existen, no tienen por qué generalizarse). La antropología física habla de la especie *sapiens* en términos de su politipia y polimorfia,⁷⁷ y es a través de la cultura y de prejuicios y valores estéticos, en un momento y lugar dados, que algunos cuerpos resultan más y mejor valorados que otros, lo que supone un punto de arranque para que los prejuicios deriven en discriminaciones y desigualdades en el contexto social.

Uno de los problemas que encontramos al momento de hablar de prejuicios es que el cuerpo ideal se representa, gracias a los medios de comunicación y publicitarios, como una imagen gloriosa, siempre joven y sano, no destinado para la muerte, que se ofrece como producto erótico, apetecible, bello y limpio,⁷⁸ donde la esbeltez y la forma física no solo se consiguen con el ejercicio, sino también con el cuidado de la salud, la elección de dietas y con los avances quirúrgicos que permiten eliminar, reformar, arreglar y ocultar lo no deseado, convirtiendo al cuerpo en objeto de consumo;⁷⁹ “se trata del control infinitesimal pero ya no solamente de los cuerpos (en general) activos y sus mecánicas para hacerlos más útiles, sino también de un cuerpo (el femenino) y su imagen, para hacerlo más bello”,⁸⁰ aunque “lo bello” y “lo deseable” ya no se piensa exclusivamente en términos de lo femenino.

Al respecto, cabe recordar que, en los inicios de la expansión pandémica del VIH, la medicina moderna se vio desbordada, y como consecuencia colaboró para que el sida se consolidara como un padecimiento estigmatizado

⁷⁷ Juan Comas. *Manual de Antropología Física*. México: UNAM, 1966, 516-523.

⁷⁸ Roland Barthes. “El cuerpo de nuevo”, *Diálogos del Colegio de México* 21, no. 3, (1985), 3-7.

⁷⁹ Linda McDowell. *Género, identidad y lugar. Un estudio de las geografías feministas*, Madrid: Cátedra, 2000, 71.

⁸⁰ Silvia Citro. “La antropología del cuerpo y los cuerpos en-el-mundo. Indicios para una genealogía (in)disciplinar”, en Silvia Citro (coord.). *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Buenos Aires: Biblos/Culturalia, 2011, 17-58.

y estigmatizante, dada su característica infecciosa, incurable y despersonalizante;⁸¹ las sanciones religiosas, morales y éticas reforzaron el estigma por su detección en individuos con orientaciones sexuales socialmente rechazadas, aunque no solo resultaban sospechosos los pacientes por sus conductas sexuales o por la utilización de drogas; la propia imagen corporal podía hacer que sonaran las alarmas, tanto en el seno familiar como en la calle: la delgadez devino en sospecha de enfermedad y la gordura en un trastorno de compensación; consecuentemente, para no resultar “sospechoso” la consigna fue “parecer sano”, y probablemente no es casual que, a partir de esa alarma epidemiológica y de la subsecuente estigmatización de las personas, se incrementara la búsqueda de una “apariencia de salud”, que derivó en una obsesión por “el cuerpo perfecto”, en el *boom* de los gimnasios y de las más variadas filosofías nutricionales; el cuerpo, no solo como receptor sino como expositor del “soy”, se apropió del escenario público, del mundo social.

La antropología física tiene como eje de discurso el estudio del cuerpo, analizado, medido y evaluado a partir de su evolución, su historia, sus variaciones, valoraciones, transformaciones y de todos aquellos rasgos que hacen posible su diferenciación y singularidad; como bien apunta Vera: “A lo largo de la historia de la antropología física, el cuerpo ha sido el eje fundamental de análisis y el motivo de su existencia”;⁸² por lo que, para comprender al animal humano debemos considerar que todos sus atributos biológicos, sociales y culturales le crean una existencia corporal única, misma que se modifica, recrea, construye y moldea a partir de la experiencia, los espacios, los contextos y la época histórica en donde se desenvuelve cada individuo⁸³, pues como subraya McDowell: “el cuerpo es una construcción de los discursos y las actuaciones públicas que se producen a distintas escalas espaciales.

⁸¹ Rosa María Lara y Mateos. “Una aproximación a la vida estigmatizada de las personas que viven con VIH/SIDA en el puerto de Veracruz”, tesis de maestría en Antropología social, Escuela Nacional de Antropología e Historia, 1999, 215.

⁸² José Luis Vera Cortés. *Las andanzas del caballero inexistente, reflexiones en torno al cuerpo y la Antropología Física*, México: Centro de Estudios Filosóficos, Políticos y Sociales Vicente Lombardo Toledano, 2002, 17.

⁸³ Para esquematizar y ampliar este argumento, sugerimos los textos: Bernardo Adrián Robles Aguirre. “Los patrones de conducta sexual en la irrupción del diagnóstico de VIH en varones de la ciudad de México. Los discursos de la experiencia”, *Estudios de Antropología Sexual* 1, primera época, no. 10 (2019), 141-165; y Bernardo Adrián Robles Aguirre. “La vulnerabilidad ante el VIH. Estrategias alimentarias en la experiencia de vida”, *Salud Problema*, segunda época, año 13, no. 26 (2019), 55-77.

El estudio del cuerpo ha transformado también la comprensión del espacio, “en las actuaciones y relaciones sociales de carne y hueso”.⁸⁴ Dado que el cuerpo manifiesta emociones, placeres, gustos y dolores,⁸⁵ “se encuentra constantemente presente para uno mismo, a modo de centro ordenador de la totalidad de la experiencia”;⁸⁶ el cuerpo es finalmente lo que sentimos, percibimos y experimentamos día a día, porque “las emociones están condicionadas por la naturaleza de la situación social en la que los hombres sienten. Son expresión, en el cuerpo de los individuos”.⁸⁷ Sin embargo, también hay que pensar al cuerpo como resultado del contexto social y cultural, y como una estructura simbólica que construimos sobre la base de nuestra historia personal,⁸⁸ al vivir y percibir al cuerpo no solo lo conocemos, también lo concebimos, creamos y construimos, mediados por los valores de cada persona que lo mira, pues como bien dice Le Breton: “el cuerpo es y cuando es percibido, mirado, tocado, olfateado, escuchado, degustado u ocultado, intocado, inholoro [sic], sordo e insonoro, el cuerpo se construye, es decir se hace”;⁸⁹ es el núcleo, vínculo, centro y receptor de nuestras percepciones, “generador de nuestro pensamiento, principio de nuestra acción y rector, beneficiario y víctima de nuestras pasiones”.⁹⁰ El cuerpo está y se ofrece, es parte de la cultura porque nada cultural, empezando por el mismo lenguaje, es independiente de un soporte a un tiempo orgánico y social,⁹¹ porque medida de todas las cosas⁹² y mediador, es resultado de lo que vivimos, sentimos, experimentamos, a partir de una realidad y su entorno; se identifica como una

⁸⁴ McDowell. *Género, identidad y lugar*, 61.

⁸⁵ Ese dolor “delimita: que constituye la señal inequívoca de la limitación, de la pasividad y de la vulnerabilidad que son inherentes a la condición humana”; L. Luís Duch y Joan-Carles Mèlich. *Escenarios de la Corporeidad. Antropología de la vida cotidiana 2/1*, Madrid: Trotta, 2005, 304.

⁸⁶ Aisenson. *Cuerpo y persona, filosofía*, 20.

⁸⁷ Eduardo Bericat Alastuey. “La sociología de la emoción y la emoción en la sociología”, *Papers: Revista de Sociología*, no. 62 (2000), 150.

⁸⁸ David Le Breton. “Cuerpo y Antropología, sobre la eficacia simbólica”, *Diógenes*, no. 153 (1991), 87-98.

⁸⁹ Juan Luis Ramírez Torres. *Cuerpo y dolor, Semiótica de la anatomía y la enfermedad en la experiencia humana*, México: UAEM, 2000, 21.

⁹⁰ Alfredo López Austin. *Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas I*, México: UNAM, 1989, 7.

⁹¹ Rico Bovio. *Las fronteras del cuerpo*, 23-26.

⁹² *Ibidem*, 26.

experiencia y se define como el medio que permite poseer un mundo, donde la experiencia se incrusta en todo lo que hacemos.⁹³

Ahora bien, como nos recuerda Courtine: “la relación del sujeto contemporáneo con su cuerpo se construye a partir de las distinciones entre lo sano y lo enfermo, cuerpo normal y cuerpo anormal, de las relaciones entre la vida y la muerte en una sociedad totalmente medicalizada; [...] la salud, convertida en derecho, y la ansiedad frente al riesgo, la búsqueda del bienestar individual y la extrema violencia de masas, el contacto de las pieles en la vida íntima y la saturación del espacio público por la frialdad de los simulacros sexuales, estas, son algunas de las paradojas y los contrastes que constituyen la historia del cuerpo en el siglo XX”.⁹⁴ A través del cuerpo uno se inserta en el mundo mediante la conciencia perceptiva, nos adueñamos de los espacios sociales y nos relacionamos con los objetos; la experiencia concreta se define y se vive desde el cuerpo, a través de un sinnúmero de sensaciones: gustos, placeres, dolores, enojos, tristezas; y “es vivido como un todo, al hacer ejercicio o bien de manera fragmentada frente al espejo o en una molestia localizada”.⁹⁵ Sin embargo, para Merleau Ponty, “mi cuerpo no es para mí un aglomerado de órganos yuxtapuestos en el espacio. Lo mantengo en una posesión indivisa, y sé la posición de cada uno de mis miembros gracias a un esqueleto corpóreo en el que todos están envueltos”.⁹⁶ En función de lo anterior, cabe afirmar que el VIH/sida se presenta, construye y manifiesta en el cuerpo, en una materialización y existencia del soy, y al hablar del cuerpo nos referimos a todas aquellas características biológicas y emocionales tanto como a la construcción que hacemos de nosotros mismos a través de la sociedad y la cultura; así, para Canguilhem “la forma y las funciones del cuerpo humano no son solo la expresión de las condiciones que el medio ambiente crea para la vida, sino también la expresión de las modalidades de vida en el medio ambiente socialmente adoptadas”.⁹⁷

⁹³ Merleau Ponty. *Fenomenología de la percepción*, 97.

⁹⁴ Jean-Jacques Courtine. “Introducción”, en Alain Corbin et al. (dirs.). *Historia del cuerpo III, Las mutaciones de la mirada. El siglo XX*, España: Taurus, 2006, 24.

⁹⁵ Miguel Ángel Aguilar y Paula Soto. “Presentación”, en Miguel Ángel Aguilar y Paula Soto (coords.). *Cuerpos, espacios y emociones: aproximaciones desde las ciencias sociales*, México: Porrúa / UAM-Iztapalapa, 2013, 5.

⁹⁶ Merleau Ponty. *Fenomenología de la percepción*, 115; el esquema corpóreo del que habla es un resumen de nuestra experiencia corpórea, que genera significación a la interoceptividad y a la propioceptividad del momento.

⁹⁷ Georges Canguilhem. *Lo normal y lo patológico*, México: Siglo XXI, 1971, 217.

En el campo de la antropología física existen múltiples trabajos y reflexiones en torno al cuerpo como *cuerpo vivido* en tanto experiencia,⁹⁸ al cuerpo que es existencia total, al cuerpo participante, en el que vivimos y el que somos, no solo como contenedor de datos sino como presencia activa; por tanto, el cuerpo no puede ser tratado o interpretado como un objeto sino como resultado de una compleja organización social, cultural y biológica, y dado que “soy mi cuerpo y a la par no lo soy. El cuerpo, incluso el cuerpo propio, vivido, es una ineludible condición de posibilidad del yo, pero el yo no se agota en ello. El cuerpo nos instala en el mundo y existe una lógica del mundo con la que mi cuerpo todo se conjuga”;⁹⁹ consecuentemente, los grupos humanos se dan forma y se manifiestan a través de las significaciones sociales que tienen sobre el mundo en el que viven la corporeidad y de las alteraciones que construyen de este para exteriorizar su significado en la vida cotidiana;¹⁰⁰ como bien subraya Sodi “el cuerpo humano no solo es biología, es sociedad y cultura y está inmerso en un ambiente que condiciona, la manera como se le concibe, de tal modo que al vivir insertos en una sociedad existe una identidad compartida que nos hace vernos, sentirnos y vivirnos de una manera determinada”.¹⁰¹ El cuerpo es más que el soma, porque no es solo

⁹⁸ Anabella Barragán Solís. “Las múltiples representaciones del dolor: representaciones y prácticas sobre el dolor crónico, en un grupo de pacientes y un grupo de médicos algólogos”, tesis de maestría en Antropología social, Escuela Nacional de Antropología e Historia, 1999; Anabella Barragán Solís. “La experiencia del dolor crónico”, tesis de doctorado en Antropología, Escuela Nacional de Antropología e Historia, 2005; Samantha Mino Gracia. “Mujeres. La experiencia de vivir con VIH/SIDA”, tesis de licenciatura en Antropología física, Escuela Nacional de Antropología e Historia, 2010; Rosa María Osorio Carranza. “La cultura médica materna y la salud infantil: síntesis de representaciones y prácticas sociales en un grupo de madres de familia”, tesis de maestría en Antropología social, Escuela Nacional de Antropología e Historia, 1994; Josefina Ramírez Velázquez. “El estrés como metáfora. Estudio antropológico con un grupo de operadoras telefónicas”, tesis doctoral en Antropología social, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, 2005; María de Lourdes Sodi Campos. *La experiencia de donar: Estudio antropológico sobre la donación de órganos*, México: Conaculta / INAH / Plaza y Valdés, 2003; Mirna Isalia Zárate Zúñiga. “La significación del dolor en las modificaciones corporales”, tesis de licenciatura en Antropología física, Escuela Nacional de Antropología e Historia, 2011, por mencionar algunas.

⁹⁹ Aisenson. *Cuerpo y persona, filosofía*, 293.

¹⁰⁰ Ramírez. *Cuerpo y dolor*, 218.

¹⁰¹ Sodi. *La experiencia de donar*, 20.

anatomía y fisiología, también es el producto del vivir mismo de la anatomía y la fisiología, así como del convivir con otras anatomías y fisiologías, es el soma mediado, atravesado, remodelado y texturizado por las experiencias, las miradas de otros y los conceptos que lo acarician, golpean, clasifican y lo convierten en epicentro de ser y sentir, de tener, padecer, desear e intentar.¹⁰²

Vera reconoce que el cuerpo ha sido el fundamento principal de análisis a lo largo de la historia de la disciplina antropológica; sin embargo, no se ha hecho explícito un discurso sobre él, por lo que el fenómeno humano sigue siendo definido y evaluado a partir del concepto de naturaleza, desarrollado durante el siglo XIX;¹⁰³ la antropología física ha construido implícitamente identidades cambiantes a lo largo del tiempo y analiza las formas en como se ha conceptualizado al cuerpo humano en nuestra disciplina, y propone cuatro paradigmas: el anatomofuncional, el dimensioproporcional, el biomecánico y el morfogenético. Por su parte, Laín Entralgo propone que la imagen del cuerpo nació bajo la visión de la fenomenología, que es cosa física (material) y cosa sensible, la percibimos por dentro y por fuera, teniendo así un doble conocimiento de este: “el cuerpo es la concepción que se tiene cuando se ve y se nombra”;¹⁰⁴ asimismo, expone que *ser* y *estar* es tener conciencia de estar aquí, de estar en el mundo que espacializa, pues todo lo que nos rodea está en constante contacto con nosotros mismos, somos cuerpos entre cuerpos y hacemos nuestra vida entre la vida de los demás. Por otra parte, sentimos y por medio de los sentidos compartimos el entorno, tanto espacial como histórico y cultural, con los otros. El animal humano está regido por una serie de valores de su sociedad, los cuales son una interpretación, pues toda descripción del mundo es una “simbolización hecha de sentidos y valores”; por ello, el cuerpo es el resultado de la reproducción social y cultural, una realidad cambiante, dependiendo de la sociedad que se estudie, y para hablar de él es necesario adentrarse en el entorno social, ecológico y cultural, por lo que también el cuerpo deviene “estructura simbólica que el sujeto construye según su contexto social y cultural determinado por su historia personal”.¹⁰⁵

Los aspectos biológicos, sociales y culturales son esenciales para el estudio del cuerpo porque relatan historias y experiencias que se expresan a través de

¹⁰² Xabier Lizarraga. “El cuerpo: soma y circunstancia”, *Diario de Campo*, nueva época, no. 10 (2012), 33-37.

¹⁰³ Vera Cortés. *Las andanzas del caballero inexistente*, 47.

¹⁰⁴ Laín. *El cuerpo humano*, 120.

¹⁰⁵ Le Breton. “Cuerpo y Antropología”, 90-97.

gestualidades, respuestas corporales y lenguajes;¹⁰⁶ y a través de la corporeidad “el hombre hace que el mundo sea la medida de su experiencia. Lo transforma en un tejido familiar y coherente, disponible para su acción y permeable a su comprensión: Como emisor o receptor, el cuerpo produce sentido continuamente y de ese modo el hombre se inserta activamente en un espacio social y cultural dado”.¹⁰⁷ De esta manera, los seres humanos se forman una concepción del mundo que los rodea,¹⁰⁸ que estará expresada en la forma biológica y cultural de manifestar el cuerpo, ya que el humano “hace al mundo y el mundo se construye a través de él”, traduciéndolo e interpretándolo conforme vive y se desarrolla dentro de la sociedad. Por tal motivo, el cuerpo solo tiene existencia cuando se ha creado a través de la mirada, de la cultura humana, y es una construcción única y particular, enriquecida por las enseñanzas que de él tenemos por medio de lo visto, lo leído, lo estudiado y de todo el entorno en el que nos desenvolvemos como seres socioculturales, razón por la cual se crea el “factor de individualización”.¹⁰⁹ Esto refuerza la idea de Lowen, cuando identifica que “en la actualidad, la mayoría de las personas están disociadas de sus cuerpos y viven en gran medida en la cabeza o en el ego. Vivimos en una cultura egotista o narcisista donde al cuerpo se lo ve como un objeto y a la mente como al poder superior que controla”.¹¹⁰ Desde su punto de vista, hablar del cuerpo en la sociedad contemporánea (la occidental), o como Preciado la llama, “fuerza orgásmica” (*potentia gaudendi*),¹¹¹ significa referirse a un saber anatómico-fisiológico, desde el contexto teórico-práctico

¹⁰⁶ Josefina Ramírez Velázquez. “Cuerpo y emociones. Un nuevo horizonte para la comprensión del sujeto en antropología física”, *Diario de Campo*, nueva época, no. 10 (2012), 22-27.

¹⁰⁷ Le Breton. *Antropología del cuerpo y modernidad*, 8.

¹⁰⁸ Así lo especifica Grimberg, cuando anuncia que “el cuerpo parece articular una serie de dimensiones de sentido, como objeto separado y enfrentado a un sujeto (yo) que cree, piensa o siente, pero también actúa, es decir a un yo no necesariamente solo pensante, ya que las dimensiones de la acción aparecen destacadas en la mayor parte de los relatos. Es en esta externalidad, es decir es en la separación y oposición al creer, pensar o sentir, cómo el cuerpo puede cobrar la forma de pura materialidad”. Mabel Grimberg. “Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH”, *Cuadernos de Antropología Social*, no.17 (2003), 77-99.

¹⁰⁹ Le Breton. *Antropología del cuerpo y modernidad*, 153.

¹¹⁰ Alexander Lowen. *El Gozo. La entrega al cuerpo y a los sentimientos*, Buenos Aires: Era Naciente, 1994, 317.

¹¹¹ Paul Preciado. *Testo Yonqui*, Madrid: Espasa, 2008, 30.

de la medicina moderna.¹¹² Sin embargo, hoy día, cada sujeto “tiene un conocimiento bastante vago de su cuerpo”,¹¹³ ya que en el saber popular el cuerpo no está dissociado del hombre, como ocurre en la biomedicina, sino que está unido, y todo tiene consecuencias sobre el cuerpo y sobre la forma de representarlo y construirlo; finalmente, Boltanski desarrolla una crítica sobre las investigaciones sociológicas que se han realizado en torno al cuerpo, ya que considera que los estudios del cuerpo y del comportamiento corporal se han fraccionado según el tipo de análisis del que se parte; asimismo, advierte que hay que tomar la “pluralidad de sus facetas” y apunta dos cuestiones: construir las relaciones que existen entre los comportamientos corporales de un grupo y las condiciones de existencia de ese mismo grupo.¹¹⁴

Reflexiones finales

La antropología física se reconoce por estudiar y explicar las emergencias, transformaciones y demás procesos que dan lugar a las singularidades y pluralidades, a la flexibilidad y expresividad misma del primate *Homo sapiens* en su interrelación e interacción con el entorno ecológico (biofísico y socio-cultural), matizado y semantizado en las dinámicas, lógicas, discursos y magnitudes del devenir evolutivo, histórico y ontogenético de la especie, de las poblaciones y de los individuos, en su expresión, dispersión y distribución espacial.¹¹⁵ Se pone particular interés en el cuerpo, porque es nuestra existencia y es a partir de este que cimentamos la realidad: “oscilamos entre ser y tener un cuerpo”,¹¹⁶ la realidad social está en constante interacción con

¹¹² Un buen ejemplo de esta forma de cosificación se observa en el texto de Daniela Gómez Giraldo. “E.L.I.S.A., sexo, drogas, rock and roll. Construcciones farmacopornográficas del cuerpo abyecto en la ciudad de Medellín (1984-1989)”, *Estudios de derecho* 76, no. 168 (2019), 143-165. Allí define que los discursos médicos “han pretendido la intervención de los cuerpos por medio de prácticas que, si bien en muchos casos, son curativas y permiten la sanación de las personas, son prácticas que pretenden la normalización de determinados cuerpos, normalización que a su vez responde a políticas de un sistema que ha determinado la manera en que se ‘debería’ habitar y vivir los espacios, la vida”.

¹¹³ Le Breton. *Antropología del cuerpo y modernidad*, 84.

¹¹⁴ Luc Boltanski. *Los usos sociales del cuerpo*, Buenos Aires: Periferia, 1975, 28.

¹¹⁵ Lizarraga. “De la antropología física y sus circuitos”, 81.

¹¹⁶ Berger y Luckmann. *La construcción social de la realidad*, 71.

nosotros, nos invade, pero a la vez, la penetramos, se nos impone, pero la conquistamos, porque nuestra participación es persistente y constante. Así, la realidad depende de la forma en como la vivamos y la hagamos nuestra, construyendo, modificando y configurando nuestras necesidades a partir de la interacción con los otros. El cuerpo es una unidad en donde conviven placeres, gustos, enfermedades y dolores, una materia con propiedades positivas, negativas y neutras, que se estructura a partir de juicios y prejuicios, tanto estéticos como morales.¹¹⁷ Consecuentemente, es en el cuerpo donde se reinterpreta, se vive, se siente y se experimenta el padecimiento, se construyen identidades que, en el caso del VIH/sida, proporcionan una equivalencia desacreditada; de esta manera, el VIH no solamente se inserta en la persona que lo padece sino también en la sociedad en su conjunto, y en ese contexto, encontramos que el VIH/sida modifica, recrea y reconstruye la vida cotidiana y los espacios de convivencia, de tal forma que se adhiere en el día a día de cada sujeto, construyéndose e interpretándose a partir de los propios significados, tanto internos como externos. Así, todos los individuos construyen formas distintas de asimilar, identificar, aceptar o rechazar el VIH/sida, y esto dependerá de cada existencia donde “los sentidos de la vida disponibles y en circulación no se pueden clasificar como correctos o incorrectos, verdaderos o fraudulentos, pues llevan consigo satisfacciones que difieren en plenitud, profundidad y duración emocionales”.¹¹⁸ Es a partir de la descripción y análisis de la totalidad de los espacios en donde se desenvuelve, que es posible conocer cómo se produce esta apropiación.

¹¹⁷ Seguimos las ideas de Sontag cuando menciona que: “Juicios estéticos acerca de lo bello y lo feo, lo limpio y lo sucio, lo familiar y lo extraño o pavoroso subyacen en algunos de los juicios morales vinculados con la enfermedad”. Susan Sontag, *El SIDA y sus metáforas*, Barcelona: Muchnik Editores, 1996, 146.

¹¹⁸ Zygmunt Bauman. *La sociedad individualizada*, Teoremas, Madrid: Cátedra, 2001, 14.

Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y su tratamiento: enfoque social sobre su evolución y acceso

Sandra Treviño Pérez

Así era antes:

A finales de la década de 1970, el mundo se enfrentaba ante un enigma que amenazaba en especial a poblaciones específicas y ante el cual se planteaban múltiples interrogantes; la primera de ellas era saber si existía un denominador común para explicar el elevado número de enfermedades oportunistas que ocurrían en hombres que tienen sexo con hombres. Los reportes de casos de personas jóvenes con enfermedades como candidiasis oral y esofágica, neumonía por *Pneumocystis carinii* y sarcoma de Kaposi se sucedían sin encontrar asociación con algún factor más allá de las características de las personas primordialmente afectadas, así como del área geográfica donde se detectaron los primeros casos. En 1981, los Centros de Control de Enfermedades (CDC) en Estados Unidos encendían las alarmas con la publicación de 5 casos de personas jóvenes con neumonía por *Pneumocystis carinii*.¹ Las personas afectadas eran jóvenes que tenían sexo con hombres y, al realizarse pruebas de laboratorio, se encontró una baja cifra de linfocitos T CD4; la evolución era rápidamente hacia el deterioro, ocurriendo la muerte en pocos meses.

Aunque aún no se había conseguido identificar al agente causal, para 1982 se reconocía que debería existir una relación entre los casos reportados, llegando por primera vez a acuñarse el término de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida). En México, el primer caso de infección por el VIH se publicó en 1983, aunque no se reconoció oficialmente por el gobierno de México sino hasta 1985.

El descubrimiento en 1984 del agente causal de la enfermedad por los médicos franceses Luc Montagnier y Françoise Barré-Sinoui significó un

¹ "Pneumocystis Pneumonia", *Morbidity and Mortality Weekly Report* 30, no. 21 (1981), 1-3. https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm.

avance sustancial para el diagnóstico, y más tarde, para el tratamiento, pero para la utilización del primer medicamento antirretroviral (ARV) faltaban aún varios años, y mientras tanto, sin un tratamiento eficaz, la situación por la que atravesaban las personas afectadas e incluso el personal médico a cargo era bastante complicada. Cada vez acudían más pacientes a buscar atención y frecuentemente eran recibidos en una etapa avanzada. En esos primeros años la proporción de personas hospitalizadas era, por mucho, mayor a la de las personas que se atendían en consulta externa, y debido a la ausencia de un medicamento contra el virus, el tratamiento — en muchas ocasiones complejo, tanto desde el punto de vista médico como psicosocial — se dirigía hacia las enfermedades oportunistas.

Debido a la condición de deficiencia inmunológica, los pacientes frecuentemente se atendían en habitaciones aisladas, siendo revisados por personal con equipos de protección completos que, si bien tenían como objeto evitar contagiar a los pacientes con infecciones hospitalarias, al mismo tiempo incrementaban la sensación de aislamiento, lo que afectaba el ánimo de las personas. Lo anterior, aunado al desconocimiento de los mecanismos de transmisión, tuvo un efecto importante en la estigmatización de las personas que viven con VIH (PVV). En México no se había establecido un perfil de médico tratante, así que fueron inicialmente médicos infectólogos los encargados de la atención de los pacientes. A estos se sumaron otros especialistas: primero, internistas, pero también hematólogos, oncólogos, epidemiólogos y todo aquel que tuviera interés en el área.

Una luz en el camino: la aparición de la zidovudina

La zidovudina (ZDV) — también llamada AZT por la abreviatura de su fórmula, azidotimidina —, se sintetizó por primera vez en 1964 por el científico estadounidense Jerome Phillip Horwitz y su primer uso fue como medicamento para el cáncer; sin embargo, cayó en el olvido por décadas ante la falta de resultados. En 1986, Mitsuya et al.² encontraron que esta droga tenía efecto antirretroviral, siendo la primera en demostrar beneficios de algún tipo en el

² M. A. Fischl et al. "Prolonged zidovudine therapy in patients with AIDS and advanced AIDS -related complex. AZT Collaborative Working Group", *JAMA* 17, no. 262 (1989), 2405-2410.

tratamiento de las PVV en etapa avanzada. En un estudio realizado en 19 pacientes con el entonces llamado “Complejo relacionado al sida” (ARC por sus siglas en inglés), se encontró que la ZDV tenía efectos viroestáticos con pocos efectos secundarios.

A partir de este hallazgo, se llevaron a cabo gran cantidad de ensayos clínicos que, como criterio de inclusión principal, requerían de pacientes en etapa avanzada. Años más adelante se iniciaría el debate sobre el momento ideal para el uso de la ZDV. Este criterio, al igual que muchos otros en el VIH, tuvo un movimiento pendular a lo largo del tiempo. Un ejemplo del efecto de la ZDV en la salud de las PVV es el estudio clásico de Fischl et al.,³ en el que se incluyeron 282 pacientes en etapa avanzada de sida manifestada por historia de neumonía por *Pneumocystis carinii* o por tener complejo relacionado al sida. La mitad de los pacientes recibió ADV a la dosis de 250 mg cada 4 horas por 24 semanas y la otra mitad recibió un placebo. Al término del estudio, fallecieron 19 pacientes en el grupo del placebo, en comparación con uno en el grupo de ZDV; en lo que respecta a las infecciones oportunistas, 45 pacientes del grupo del placebo desarrollaron alguna enfermedad en comparación con 24 del grupo del placebo. La sobrevivida a 24 meses fue de 98% para el grupo de ZDV, en tanto que las personas asignadas al placebo tuvieron una sobrevivida de 78%. Un hallazgo relevante fue que las diferencias en mortalidad y morbilidad eran mayores durante las primeras 6 semanas de tratamiento; lo mismo ocurría con los linfocitos CD4, que inicialmente se elevaban para posteriormente disminuir, incluso a niveles basales, después de la semana 12 de tratamiento. Un efecto benéfico adicional del tratamiento con ZDV era la mejoría de tipo neurológico en las personas que tenían encefalopatía por el VIH.

Si bien los beneficios fueron a corto plazo y se registraron enfermedades oportunistas en cierta cantidad dentro del grupo de la ADV, era la primera vez que se veía la luz para una enfermedad que no tenía cura. Es de destacar que se logró la aprobación por parte de la Administración de Drogas y Medicamentos (FDA) de Estados Unidos en un tiempo récord, algo nunca antes visto, pero necesario por los efectos devastadores de la enfermedad.

En México, el uso de ZDV se inició en 1992, siendo el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) el primero en incorporarlo. Como se observa en el artículo de Fischl citado, la dosis a la que se administraba era muy alta, en comparación con la dosis actual de 250 mg cada 12 horas, por lo que era frecuente —al

³ Ídem.

igual que en otras partes del mundo— la toxicidad del medicamento. Pese a la mejoría lograda en los pacientes, la mortalidad continuaba elevada, así como el número de hospitalizaciones, debido a enfermedades oportunistas, incluyendo las infecciosas y las de tipo neoplásico. Los efectos de la ZDV eran transitorios, por lo que era fundamental el tratamiento de las enfermedades oportunistas para lograr la sobrevida de los pacientes. Debido a la prevalencia de enfermedades como el citomegalovirus, la calidad de vida se veía deteriorada, ya que los pacientes se veían obligados a la utilización de catéteres permanentes para la aplicación diaria de medicamentos como el ganciclovir, que en aquel momento era únicamente para uso intravenoso. Tanto médicos como pacientes se adaptaron a esta situación, y no era infrecuente que existieran salas adaptadas para la infusión de medicamentos como el propio ganciclovir, así como para la nutrición parenteral de los pacientes con el llamado síndrome de desgaste, para la anfotericina utilizada en las infecciones por hongos a nivel sistémico o incluso para la infusión de quimioterapia para aquellos afectados por linfoma o por sarcoma de Kaposi, que eran muy frecuentes.

Contrastaba con el impacto de la enfermedad la actitud positiva de las PVV, así como la solidaridad y el compañerismo entre los pacientes y el personal de la salud a cargo, incluyendo al médico y al de enfermería.

Aprendiendo sobre la marcha: la aparición de la terapia con dos inhibidores de la transcriptasa reversa análogos de nucleósidos

Al advenimiento de la ADV siguieron nuevos medicamentos ARV dirigidos contra el mismo blanco enzimático; es decir, la transcriptasa reversa. Tanto la ZDV como los medicamentos que aparecerían en los siguientes años pertenecen al grupo de los inhibidores de la transcriptasa reversa análogos de nucleósidos o ITRAN. El mecanismo de acción de estos primeros ARV era la inhibición de la replicación del virus a nivel de la timidina, por lo que se les conoce genéricamente como ITRAN timidínicos. Es importante esta clasificación, ya que los efectos adversos que aparecerían posteriormente estaban ligados a este mecanismo de acción.

Dos medicamentos aparecieron entre 1993 y 1994, la didanosina (ddI) y la zalcitabina (ddC). En un inicio, estos fármacos se utilizaron en monoterapia sin resultados concluyentes, hasta que en 1995 se dieron a conocer los resulta-

dos del estudio ACTG 175⁴ y del Delta,⁵ los cuales mostraban que la combinación de 2 ITRAN —en este caso ZDV + ddI o ddC— era superior a la monoterapia con ZDV en términos de progresión de la enfermedad. En el estudio Delta, sin embargo, se encontraba que los beneficios de la terapia combinada eran menos significativos cuando los pacientes tenían uso previo de la ZDV en monoterapia, lo cual se explicaría más adelante por la existencia de la resistencia cruzada.

Posteriormente, un nuevo y potente ITRAN también timidínico hizo su aparición: la estavudina o d4T, la cual fue uno de los medicamentos con mayor potencia antiviral para ese momento. Algunos estudios demostraban⁶ mayor retraso en la progresión clínica para los pacientes que tomaban d4T en comparación con aquellos que tomaban ZDV; sin embargo, desde el inicio de su utilización existía mayor prevalencia de neuropatía y de elevación de las transaminasas hepáticas en los pacientes con d4T en comparación con los usuarios de ZDV, efecto que se debía a la toxicidad mitocondrial que se demostraría tiempo después.

Al igual que con la ZDV, en México se tuvo rápido acceso a estos medicamentos, entre 1995 y 1996, y se adoptó rápidamente la estrategia de la terapia combinada. En la vida real, los resultados eran similares a los de los ensayos clínicos: se observaba una mejoría en la sobrevida en comparación con el uso de la ZDV en monoterapia, pero continuaba elevada la mortalidad y eran aún prevalentes las enfermedades oportunistas. Los efectos adversos relacionados a los medicamentos ya eran evidentes, incluyendo la lipoatrofia y la neuropatía, pese a lo cual los pacientes se adherían al tratamiento al ser esta su única opción. Al tener un limitado arsenal terapéutico, la estrategia de tratamiento era utilizar 2 TRAN y modificarlos con base en la respuesta al tratamiento; la evaluación de la eficacia se basaba en la mejoría o el deterioro clínico y en la cifra de linfocitos CD4, que para entonces era el único marcador subrogado de la enfermedad.

⁴ S. M. Hammer et al. "A Trial Comparing Nucleoside Monotherapy with Combination Therapy in HIV-Infected Adults with CDR Cell Counts from 200 to 500 per Cubic Millimeter", *The New England Journal of Medicine*, no. 335 (1996), 1081-1090.

⁵ The Delta Coordinating Committee. "Delta: a randomized double-blind controlled trial comparing zidovudine plus didanosine or zalcitabine with zidovudine alone in HIV-infected individuals", *The Lancet*, no. 348 (1996), 283-291.

⁶ G. J. Moyle y B. G. Gazzard. "The role of stavudine in the management of adults with HIV infection", *Antiviral Therapy*, no. 4 (2 de diciembre de 1997), 207-218.

El último ITTRAN al que se tuvo acceso en la década de 1990 fue la lamivudina (LMV), también conocida como 3TC. En 1997, el estudio CAESAR⁷ demostraba los beneficios de la adición de la LMV al régimen con ZDV, además de un efecto del fármaco sobre la actividad de la ZDV. El uso de la LMV también se incorporó rápidamente en México, continuando de forma lenta la mejoría en la sobrevida y en la presencia de las enfermedades oportunistas. Un claro ejemplo de la efectividad de los medicamentos era el tiempo en los ensayos clínicos, que se incrementaron hasta 52 semanas, cuando los primeros estudios estaban planeados a 24 semanas.

La esperanza llega: la terapia antirretroviral altamente activa, inicio de la utilización con inhibidores de proteasa y medicamentos inhibidores de la transcriptasa reversa no análogos de nucleósidos

A partir de la descripción de la dinámica viral por David Ho en 1995,⁸ se hizo evidente que el tratamiento ARV debía ser potente para poder suprimir la replicación del virus plasmático, y que, además, esta terapia debía iniciarse cuando el paciente aún no presentaba deterioro inmunológico, es decir, de forma temprana. Esta estrategia de tratamiento se conoció como *Early and Hard*. En 1996, se inició el uso abierto de los Inhibidores de la Proteasa (IP) en Estados Unidos y Europa. En México, el uso generalizado de combinaciones con IP ocurrió hasta 1997. Los primeros IP que fueron aprobados por la FDA para uso clínico en pacientes con infección por el VIH fueron el saquinavir en cápsula de gel duro (SQV-CGD) y, posteriormente, el saquinavir en cápsula de gel blando (SQV-GCB), el indinavir (IDV), y el ritonavir (RTV); posteriormente se agregarían a la lista el nelfinavir (NFV), y más recientemente el amprenavir (APV) y el lopinavir (ABT378/r).

⁷ CAESAR Coordinating Committee. "Randomised trial of addition of lamivudine or lamivudine plus loviride to zidovudine-containing regimens for patients with HIV-1 infection: the CAESAR trial", *The Lancet*, no. 349 (1997): 1413-1421.

⁸ D. D. Ho. "Time to hit HIV early and hard", *The New England Journal of Medicine*, no. 333 (1995), 450-451.

Estudios como el Merck 039⁹ y el SV 14604,¹⁰ demostraron que la combinación de 2 ITRAN + 1 IP producía supresión significativa de la replicación del VIH, en comparación con la lograda con la combinación de 2 ITRAN o la monoterapia con algún fármaco. Por su actividad antiviral, la combinación de 2 ITRAN + 1 IP se conoció a partir de ese momento como TARAA (o HAART por sus siglas en inglés), aunque posteriormente otras combinaciones demostrarían actividad con potencia antiviral comparable.

En la época en que el estándar de oro del tratamiento ARV incluía un IP, existía el debate sobre cuál de estos IP poseía mayor eficacia clínica y de laboratorio. Diversos estudios demostraron que cualquier combinación resultaba efectiva, y que, en general, la respuesta era inversamente proporcional al número de fármacos previamente administrados; es decir, se confirmaba que la terapia triple era superior a la terapia doble como se demostró en el estudio ACTG 320,¹¹ donde se evaluó la efectividad de la combinación de ZDV-3TC-IDV en comparación con un esquema de ZDV-3TC. En este estudio se encontró que el riesgo relativo de presentar progresión a sida o muerte era mayor en el grupo de terapia doble. Otro estudio realizado por Gulick et al. demostró que la combinación de ZDV-3TC-IDV era también efectiva en pacientes con experiencia a tratamiento previo con ZDV.¹²

Con respecto a los estudios con SQV, el SV14604 fue el primer estudio que demostró beneficio clínico del uso de los IP. En este caso, el esquema a evaluar era ZDV-ddC-SQV/CGD en comparación con ZDV-ddC. Al término del seguimiento, se encontró que 14% del grupo de terapia doble había presentado progresión al deterioro en comparación con 8% del grupo de terapia triple

⁹ M. Hirsch et al. "A randomized controlled trial of indinavir, zidovudine and lamivudine in adults with advanced immunodeficiency virus type 1 infection and prior antiretroviral therapy", *The Journal of Infection Diseases*, no. 180 (1999), 659-666.

¹⁰ A. C. Collier et al. "Treatment of human immunodeficiency virus infection with saquinavir, zidovudine and zalcitabine", *The New England Journal of Medicine*, no. 334 (1996), 1011-1017.

¹¹ S. M. Hammer et al. "A Controlled Trial of Two Nucleoside Analogues plus Indinavir in Persons with Human Immunodeficiency Virus Infection and CD4 Cell Counts of 200 per Cubic Millimeter or Less", *The New England Journal of Medicine*, no. 337 (1997), 725-733.

¹² R. M. Gulick et al. "Treatment with Indinavir, Zidovudine, and Lamivudine in Adults with Human Immunodeficiency Virus Infection and Prior Antiretroviral Therapy", *The New England Journal of Medicine*, no. 337 (1997), 734-739.

($p < 0.001$). Es importante señalar que tanto en este estudio como en el Merck 039, la diferencia de mortalidad y morbilidad entre los grupos hizo que a todos los pacientes se les modificara el tratamiento a terapia triple. El concepto de terapia triple prevalecería en los siguientes años aun con el desarrollo de nuevos fármacos, y se conservó hasta hace poco tiempo el paradigma de la combinación de 2 ITAN + un tercer agente como el estándar de oro del tratamiento ARV. Después de SQV/CGD, se mejoró la formulación a cápsulas de gel blando (SQV/CGB), lo que disminuyó la carga de medicamentos, ya que a diferencia de las cápsulas de gel duro, el SQV/CGB podía administrarse dos veces al día; su eficacia se demostró en el estudio CHEESE.¹³

Aunque fue el primer IP utilizado en el contexto de estudios de laboratorio, el ritonavir (RTV) fue el tercer inhibidor aprobado por la FDA. Los estudios que demostraron la efectividad in vitro de este medicamento datan desde 1995.¹⁴ Si bien es un medicamento de gran potencia, los efectos adversos gastrointestinales limitaron su utilización a dosis plenas, además de la dosis de 6 cápsulas cada 12 horas; el medicamento continúa en uso, pero ahora en dosis bajas, solo para mejorar los niveles en sangre de otros IP.¹⁵ Otro IP que fue ampliamente utilizado es el nelfinavir (NFV), que cayó en desuso desde principios de la década de los 2000, debido a problemas de fabricación además de no ser susceptible de ser potenciado con RTV.

Desde el inicio de la utilización de la TARAA a base de IP en 1997, ya eran tangibles los beneficios clínicos, pues se observaba que un menor número de pacientes requería hospitalización y que comenzaban a disminuir las enfermedades oportunistas. Fue en 1998 que el beneficio del uso de los IP quedó plenamente demostrado en cohortes clínicas, como en el estudio de Palella et

¹³ C. Cohen et al. "Randomized trial comparing saquinavir soft gelatin capsules versus indinavir as a part of a triple therapy (CHEESE Study)", *AIDS*, no. 13 (1999), F53-F58.

¹⁴ M. Markowitz et al. "A Preliminary Study of Ritonavir, an Inhibitor of HVI-1 Protease, to Treat HIV-1 Infection", *The New England Journal of Medicine*, no. 333 (1995), 1534-1539.

¹⁵ J. K. Rockstroh et al. "Efficacy and safety of twice daily first line ritonavir/indinavir plus double nucleoside combination therapy in HIV-infected individuals", *AIDS*, no. 14 (2000), 1181-1185; E. H. Gisolf et al. "The effect of treatment intensification in HIV-infection: a study comparing treatment with ritonavir/saquinavir and ritonavir/saquinavir/stavudine", *AIDS*, no. 14 (2000), 405-413; D. W. Cameron et al. "Ritonavir and saquinavir combination therapy for the treatment of HIV infection", *AIDS*, no. 13 (1999), 213-224.

al.,¹⁶ el de la cohorte de Euro Sida¹⁷ y el estudio de Vittinghoff et al.¹⁸ El estudio de Palella fue realizado con pacientes de varias clínicas urbanas en Estados Unidos, y se midió la mortalidad en relación al uso de IP; este autor encontró que la relación entre ambos factores era inversamente proporcional. También en este estudio, quedó demostrada la disminución en la incidencia de enfermedades oportunistas, como citomegalovirus, neumocistosis y complejo por micobacterias atípicas, lo que permitió la suspensión de las profilaxis para citomegalovirus¹⁹ y para *Pneumocystis carinii*²⁰ de forma segura.

Una desventaja de los IP era el alto número de tabletas al día; por ejemplo, el IDV requería de 2 cápsulas cada 8 horas con abundantes líquidos, en tanto que la dosis del SQV en CGB en 1998 era de 6 cápsulas cada 8 horas. Esta situación mejoró cuando el RTV se incorporó a dosis bajas, y sua eficacia quedó demostrada entre 1999 y 2000,²¹ cuando emergió el concepto de los IP reforzados.

Pese al éxito observado con la terapia a base de IP, desde mediados de 1998 se hacen patentes dos problemas: la falla de los esquemas ARV con IP, y la resistencia cruzada. Es entonces cuando entran en escena los Inhibidores de la Transcriptasa Reversa No Análogos de Nucleósidos o ITRNN, y posteriormente otro tipo de combinación de 3 ITRAN, que se denominaron como terapias “ahorradoras”, o “preservadoras” de IP.

¹⁶ F. J. Palella et al. “Declining Morbidity and Mortality among Patients with Advance Human Immunodeficiency Virus Infection”, *The New England Journal of Medicine*, no. 338 (1998), 853-860.

¹⁷ A. Mocroft et al. “Changing patterns of mortality across Europe in patients infected with HIV-1. Euro Sida Study Group”, *The Lancet*, no. 352 (1998), 1725-1730.

¹⁸ E. Vittinghoff et al. “Combinations antiretroviral therapy and recent declines in AIDS incidence and mortality”, *The Journal of Infection Diseases*, no. 179 (1999), 717-720.

¹⁹ S. M. Withcup et al. “Discontinuation of anti cytomegalovirus therapy in patients with HIV infection and cytomegalovirus retinitis”, *JAMA*, no. 282 (1999), 1633-1637; C. Tural et al. “Long-lasting remission of cytomegalovirus retinitis without maintenance therapy in human immunodeficiency virus-infected patients”, *The Journal of Infection Diseases*, no. 177 (1998), 1080-1083.

²⁰ H. Furrer et al. “Discontinuation of primary prophylaxis against *Pneumocystis carinii* pneumonia in HIV-infected patients treated with highly active antiretroviral therapy”, *The New England Journal of Medicine*, no. 340 (1999), 1301-1306.

²¹ J. Condra et al. “Genetic correlates of virological response to an indinavir-containing salvage regimen in patients with nelfinavir failure”, *Antiviral Therapy*, no. 4 (1999), 63; P. Tebas et al. “Virologic responses to a ritonavir-saquinavir-containing regimen in patients who had previously failed nelfinavir”, *AIDS*, no. 13 (1999), F23-F28.

En 1998 existían básicamente 3 fármacos del tipo de los ITRNN: la nevirapina (NVP), la delavirdina (DLV) y el efavirenz (EFV). En México, el uso abierto de estos medicamentos se inició en 1999.

En forma general, los ITRNN se utilizaron en combinación con 2 ITRAN, encontrando resultados similares: los 3 fármacos eran eficaces en términos de disminución de la carga viral. Los resultados eran más evidentes cuando no se habían utilizado previamente medicamentos ARV, y en el caso de la NVP y de la DLV, la eficacia era mayor cuando la carga viral era menor a 100,000 copias. La DLV cayó en desuso por las interacciones farmacológicas, así como por la carga de tabletas, en tanto que la NVP y el EFV continúan en uso clínico, si bien este es cada vez más acotado debido al surgimiento de nuevas y mejores opciones de tratamiento. A partir de 2001, el EFV, en combinación con 2 ITRAN, se consideró el medicamento preferido en las diferentes guías nacionales e internacionales a raíz de los resultados del estudio ACTG 384.²² Este estudio comparaba 5 grupos de tratamiento, 2 combinaciones de ITRAN con EFV, 2 combinaciones de ITRAN con NFV y un grupo de 4 medicamentos. Las combinaciones de ITRAN que se estudiaron eran ZDV + LMV o d4T + ddI. El objetivo del estudio era definir cuál era el mejor esquema cuando fallaba la primera combinación; es decir, el concepto para 2001 era que los esquemas de ARV en algún momento podían fallar. En los resultados se encontró que la mejor combinación era la de ZDV + LMV con EFV, en términos de la respuesta tanto al primer como al segundo esquema. Respecto a las combinaciones de ITRAN para evitar el uso de IP, se utilizaron a partir de 1999.²³ Aunque la justificación para estas combinaciones era evitar los efectos adversos de los IP y eran generalmente bien toleradas, dejaron de utilizarse al tener menor potencia y una baja barrera genética además de ocurrir efectos adversos de los ITRAN timidínicos.

²² G. K. Robbins et al. "Comparison of sequential three-drug regimens as initial therapy or HIV-1 infection", *The New England Journal of Medicine*, no. 349 (2003), 2293-2303.

²³ S. Staszewski et al. "Comparison of antiviral response with abacavir/Combivir to indinavir in therapy naive adults at 48 weeks (CNA 3005)", *Program and abstracts of the 39th Interscience Conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, San Francisco, 26-29 de septiembre de 1999, Abstract I-505.

Tropezones: resistencia viral y efectos secundarios de los medicamentos antirretrovirales

A partir de 1998, emerge el problema de la falla del tratamiento con IP. Se inician los estudios de terapia de rescate, con resultados poco alentadores.²⁴ Un factor constante consistía en que la respuesta al tratamiento ARV era inversamente proporcional al número y familia de fármacos que se hubiesen administrado previamente. Los esquemas iniciales de rescate incluían uno o dos IP,²⁵ aunque poco a poco se incorporaron los ITRNN, antes de considerarse como opción, ya fuera preferida o alternativa, en el primer esquema. Los siguientes medicamentos ARV que aparecieron en el horizonte se utilizaron inicialmente como parte de los esquemas para falla previa — también llamados de rescate— si había historia de dos o más fallas. Y, salvo algunas excepciones, los nuevos medicamentos se fueron incorporando a los esquemas de primera línea. Dentro de los medicamentos utilizados inicialmente para rescate, los primeros fueron el lopinavir/ritonavir (ABT-378/r) y el amprenavir (APV). Con respecto al lopinavir, debe destacarse que fue el primer IP donde ya se utilizaba RTV en co-formulación; su eficacia se demostró primero en pacientes en falla previa²⁶ y, posteriormente, se utilizó en pacientes sin tratamiento previo.²⁷ El APV, por su parte, tuvo mayor evidencia en estudios de pacientes con falla previa pero, debido a la gran carga de tabletas de este IP, no progresó a uso en pacientes en primera línea de tratamiento. Para 2000, se habían incorporado como fármacos ARV de rescate²⁸ los inhibidores de la fusión T-1249 y T-20, los inhibidores de la integrasa zintevir y DCQA/DCTA, la emtricitabina (FTC), la lodenosina, el DOTC, y el GW420867X, la emivirina, el tipranavir (TPV)

²⁴ J. Condra et al. "Genetic correlates of virological response to an indinavir-containing salvage regimen in patients with nelfinavir failure", *Antiviral Therapy*, no. 4 (1999): Abstract 63.

²⁵ Tebas. "Virologic responses", F23-F28.

²⁶ M. Thompson et al. "Analysis of Duration of Virologic Response in Two Phase II Studies of ABT-378/ritonavir (ABT-378/r) at 72 Weeks", *XIII International AIDS Conference*, Durban, Sudáfrica, 9-14 de julio de 2000, Abstract TuPeB3197.

²⁷ P. Barragan y D. Podzamczar. "Lopinavir/ritonavir: a protease inhibitor for HIV-1 treatment", *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, no. 13 (2008), 2363-2375.

²⁸ M. Schütz. *Quick Reference Guide to New Antiretrovirals, HIV/AIDS Treatment Updates*, USA: Medscape, 1999.

y el BMS 232632, además de los nucleótidos adefovir²⁹ y tenofovir (TDF). De todos estos nuevos compuestos, solo algunos pasaron las pruebas clínicas para llegar al uso en población general; el T-20 continúa en uso con el nombre Enfuvirtide, cuya utilización continúa en el contexto de fallas previas, en tanto que el TPV fue ampliamente utilizado hasta 2009, cuando se suspendió su fabricación en el mundo; en el apartado 7 se mencionan mayores detalles de estos dos fármacos. Algunos agentes como la emtricitabina y el tenofovir no solo continúan en uso clínico, sino que a la fecha constituyen la columna vertebral de la mayoría de los esquemas de ARV. El adefovir dejó de utilizarse para el tratamiento de VIH, pero se incorporó al arsenal terapéutico contra hepatitis B, al descubrirse su efecto sobre este virus en estudios posteriores.

Entre los años 2000 y 2006, la poca disponibilidad de medicamentos ARV eficaces contra virus resistentes obligó a la reutilización de fármacos, así como a la implementación de combinaciones poco ortodoxas, como el uso de doble IP, que después se desecharon al no demostrarse eficacia duradera.

En lo que respecta a la toxicidad, ya desde la década de 1990, con el uso de los ITAN timidínicos como la ZDV o el d4T, se había hecho evidente la presencia de efectos como la lipoatrofia, la neuropatía periférica y la esteatosis hepática, cuyo común denominador era la toxicidad mitocondrial.³⁰ Este tipo de efectos resultaban estigmatizantes, al alterar la apariencia de las personas que desarrollaban dicha complicación, y en algunos casos contribuían al miedo a iniciar un tratamiento ARV. Esta situación se complicó con el uso generalizado de los IP, ya que además del riesgo de incremento de los lípidos séricos y, en algunos casos, de síntomas gastrointestinales como diarrea, también ocurría acumulación de grasa de forma anormal en la cintura, la espalda y a nivel del tórax, lo que se conoce como lipohipertrofia.³¹ Las alteraciones morfológicas sin duda tuvieron un impacto en la calidad de vida, que también fue un factor importante en la pérdida de la adherencia terapéutica; pero, por otro lado, las alteraciones de los lípidos séricos se asociaban con el aumento del riesgo cardiovascular. En este sentido, diversos estudios, como el D:A:D,³²

²⁹ M. Somero et al. "Therapy with Adefovir in heavily pre-treated patients with HIV-1 infection", *XIII International AIDS Conference*.

³⁰ D. C. Samuels. "Mitochondrial AZT metabolism", *IUBMB Life*, no. 58 (2006), 403-408.

³¹ G. Guaraldi et al. "HIV-associated lipodystrophy: impact of antiretroviral therapy", *Drugs*, no. 13 (2013), 1431-1450.

³² N. Friis-Møller et al. "Predicting the risk of cardiovascular disease in HIV-infected patients: the data collection on adverse effects of anti-HIV drugs study", *The European*

demonstraron que existía relación entre la posibilidad de desarrollar un infarto de miocardio y el uso de IP a través de los años en comparación con el uso con ITRNN, con los que no se había demostrado esta asociación.

De esta forma, a mediados de la década de los 2000, la situación clínica de las PVV había mejorado sustancialmente en términos de mortalidad, pero se presentaban efectos secundarios que afectaban su calidad de vida, además del riesgo incrementado de enfermedades cardiometabólicas. Ante la falta de disponibilidad de medicamentos ARV con menor toxicidad, el debate se centraba en cuál era el momento ideal para el inicio del tratamiento, tomando como base la cifra de CD4. Así las cosas, en las diversas guías de tratamiento ARV para 2003 se recomendaba iniciar tratamiento si los CD4 eran menores a 200 células, ofrecer tratamiento con cifras de CD4 entre 200 y 350 células y valorar tratamiento con CD4 mayores a 350 células. Este criterio prevaleció por mucho tiempo hasta la aparición de los resultados del estudio START y del TEMPRANO, de los que se hablará más adelante.

Otra tendencia de tratamiento en la década del 2000 fue la de las interrupciones estructuradas del tratamiento ARV. La base para esta estrategia era disminuir el tiempo de exposición de la persona a los fármacos, y de esta forma disminuir el riesgo de desarrollar eventos adversos. Las interrupciones requerían que se iniciara tratamiento ARV una vez que la persona tenía determinado periodo con carga viral indetectable y se suspendían los fármacos para reiniciarlos cuando los CD4 disminuían por debajo de 350 células. Si bien alcanzó popularidad, esta modalidad se desechó rápidamente, no solo porque en los pacientes con interrupción de ARV no disminuían los efectos adversos, sino porque, al contrario, ocurrían complicaciones relacionadas y no relacionadas a la deficiencia inmunológica al suspender el tratamiento, además del riesgo de la resistencia viral. El estudio SMART, entre muchos otros,³³ demostró que la estrategia de interrupción era altamente riesgosa, lo cual contribuyó a evitar dicha modalidad de tratamiento.

Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation, no. 17 (2010), 491- 501.

³³ W. M. El-Sadr et al. "CD4 + count-guided interruption of antiretroviral treatment. Strategies for Management of Antiretroviral Therapy (SMART) Study Group", *The New England Journal of Medicine*, no. 355 (2006), 2283-2296.

La espada de Damocles: el rol de la adherencia en el éxito del tratamiento

El papel de la adherencia en el éxito o falla del tratamiento siempre ha sido relevante. En el caso del VIH, el impacto de este factor se hizo más evidente a partir del uso de los IP. En el estudio de Paterson et al.,³⁴ publicado en 2000, se encontró una relación directamente proporcional entre el porcentaje de adherencia y la probabilidad de mantener la carga viral indetectable. Este estudio se realizó en el contexto de esquemas con una alta carga de tabletas a base de IP, pero el concepto de que la suspensión de tratamiento está ligado a la falla virológica sigue vigente hasta la fecha. La explicación consiste en que el virus en sangre que no se logra controlar se replica en presencia de niveles bajos de los fármacos ARV, lo que genera mutaciones de resistencia. Dado el número limitado de agentes y blancos terapéuticos con los que se contaba en aquel entonces, el rol de la adherencia era de singular importancia. Dentro de los factores asociados a falta de adherencia estaba justamente la presencia de efectos adversos,³⁵ lo que resultaba en una situación complicada para aquellas personas en quienes los medicamentos que por un lado mantenían la carga viral indetectable eran los mismos que ocasionaban eventos que, en diverso grado, afectaban su calidad de vida.

Debido a lo anterior, durante la década de los 2000 se desarrollaron estrategias denominadas de *switch* o cambio de un agente por otro de menor toxicidad. Esta estrategia sigue vigente a la fecha, y solo es aplicable cuando la persona está en un primer esquema y se ha mantenido siempre indetectable. La estrategia de *switch* se dirigió primero a los ARV de mayor toxicidad; es decir, los ITRAN de tipo timidínico como la ZDV o el d4T. Diversos estudios mostraron los beneficios de sustituir la ZDV o el d4T por tenofovir disoproxil fumarato (TDF)³⁶ en personas con tratamiento triple y carga viral indetectable,

³⁴ D. L. Paterson et al. "Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection", *Annals of Internal Medicine*, no. 133 (2000), 21-30.

³⁵ B. Max y R. Sherer. "Management of the adverse effects of antiretroviral therapy and medication adherence", *Clinical Infectious Diseases*, no. 30, supplement 2 (2000), 96-116.

³⁶ E. de Jesús et al. "Impact of switching virologically suppressed, HIV-1-infected patients from twice-daily fixed-dose zidovudine/lamivudine to once-daily fixed-dose tenofovir disoproxil fumarate/emtricitabine. COMET Study Team. De Jesus E., et al", *HIV Clinical Trials*, no. 2 (2008), 103-114.

con el resultado de la mejoría del efecto adverso en diversos grados. En la década de los 2000 se sentaron las bases para la sustitución de los medicamentos con ejemplos que continúan hasta la fecha, y que incluyen no solo cambios por toxicidad sino cambios por esquemas con mayor eficacia, e incluso hacia dosis más simples a fin de favorecer la adherencia.

De esta forma, si bien para este momento el panorama era, con mucho, mejor que el que se vivía en la década de 1990, ya que la eficacia de los esquemas de ARV había permitido disminuir la mortalidad y la incidencia de enfermedades oportunistas, se había incrementado la prevalencia de enfermedades no relacionadas a la deficiencia inmunológica. Por otro lado, la vida media útil de los esquemas era cada vez mayor, y sin embargo continuaban ocurriendo fallas en el tratamiento, lo que contribuía a la presencia de resistencia viral y en algunos casos a la falla de adherencia terapéutica. Para mediados de la década de los 2000, se disponía de un limitado número de agentes ARV para falla, tanto en México como en el mundo.

Llegan los refuerzos: acceso a tratamiento de rescate

En la segunda mitad de la década de los 2000 se desarrollaron nuevos medicamentos ARV cuyo mecanismo de acción era diferente a todos los fármacos utilizados hasta ese momento. Los primeros dos que se mencionarán actuaban bloqueando la entrada del virus a las células a través de diferentes procesos. En 2007 se publicaron los resultados de un estudio³⁷ que evaluaba la eficacia del medicamento enfuvirtide, también llamado T-20 en combinación con otros medicamentos ARV. Este fármaco bloquea la entrada del virus a la célula al interferir con una estructura de la superficie del virus conocida como Gp 41. Este era un medicamento altamente eficaz, con el inconveniente del tipo de aplicación, ya que se requería de inyección subcutánea dos veces al día, lo que podía en algunos casos dificultar el apego al tratamiento. Sin embargo, fue muy útil para personas con opciones limitadas por falla previa a otros esquemas. En México se tuvo acceso a este fármaco a través de protocolos de investigación a la par de otros países, y finalmente se dispuso de dicho

³⁷ Jacques Reynes et al. "TORO: ninety-six-week virologic and immunologic response and safety evaluation of enfuvirtide with an optimized background of antiretrovirals", *AIDS Patient Care and STDS*, no. 8 (2007), 533-543.

insumo en las instituciones oficiales a finales de 2009. Debido al modo de aplicación, además del elevado costo del medicamento, su uso se reservó para pacientes con falla previa. En la actualidad, aún se usa para pacientes con falla.

Otro medicamento desarrollado en el mismo periodo fue el Maraviroc, que interfiere con el receptor CCR5 que se encuentra en las células del paciente, y que dificulta la entrada del virus, y que, al igual que el Enfuvirtide, se utilizó inicialmente en pacientes con opciones limitadas de tratamiento por fallas previas. Una ventaja era que el medicamento se administra por vía oral, y la desventaja era que se requería de una prueba previa llamada tropismo a fin de definir si podía ser de utilidad o no. El estudio MOTIVATE 1 y 2³⁸ demostró que la adición del Maraviroc a un esquema de rescate incrementaba la posibilidad de lograr supresión virológica. El uso de este medicamento para pacientes sin experiencia en tratamiento no demostró ser mejor que otros esquemas a base de IP o de efavirenz, en la actualidad el medicamento continúa en uso clínico para pacientes con falla previa, siempre y cuando el tropismo indique utilidad del medicamento.

A finales de la década de los 2000 se desarrollaron también dos IP con mayor potencia que los utilizados hasta ese momento, el TPV y el darunavir (DRV). Ambos medicamentos tenían la virtud de preservar su acción aun en presencia de mutaciones de resistencia; esto se conoce como barrera genética. A mediados de la década de los 2000, todos los IP se utilizaban con reforzamiento a base de ritonavir, ya que esto permitía disminuir las dosis al tiempo que se incrementaba la potencia. Aun así, el TPV requería de un elevado número de tabletas y era frecuente la toxicidad hepática y gastrointestinal; por ello, el medicamento se reservó para uso en esquemas de rescate, tras probar su eficacia en el estudio RESIST.³⁹ Desde 2018 se suspendió su fabricación en el mundo. En lo que respecta al DRV, también se utilizó inicialmente en esque-

³⁸ R. M. J. Lalezari et al. "Maraviroc for previously treated patients with R5 HIV-1 infection. MOTIVATE Study Teams. Gulick R. M., et al", *The New England Journal of Medicine*, no. 359 (2008), 1429-1441.

³⁹ B. Clotet et al. "Compromised immunologic recovery in patients receiving tipranavir/ritonavir coadministered with tenofovir and didanosine in Randomized Evaluation of Strategic Intervention in multidrug-resiStant patients with tipranavir (RESIST) studies", *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, no. 45 (2007), 479-481.

mas de rescate; los estudios POWER⁴⁰ demostraron su eficacia y alta barrera genética. La dosis utilizada en los estudios POWER fue de 600 mg cada 12 horas; posteriormente se desarrollarían nuevas formulaciones del DRV, como la tableta de 400 mg y la combinación con cobicistat, que se utilizan en primera línea o en falla temprana de un primer esquema de ARV.

Tratamiento en el momento preciso: beneficios del inicio temprano del tratamiento antirretroviral y el fin de la era de los ITRAN tímídicos

Para los primeros años de la década de 2010 habían ocurrido modificaciones a los criterios de inicio del tratamiento ARV, pero aún existía el debate sobre el momento ideal. La cifra de CD4 era el parámetro con base en el cual se decidía diferir o comenzar el esquema de medicamentos. En 2014, por ejemplo, las guías de la Sociedad Internacional de Sida recomendaban tratar a todas las personas con CD4 menores a 500, en tanto que las guías del Departamento de Salud de Estados Unidos recomendaba tratar a las personas con menos de 350 CD4, con una opinión dividida sobre el inicio en personas con CD4 mayores a esta cifra. La Sociedad Europea recomendaba también tratar a todas las personas con CD4 menores a 350, y en aquellas con cifras mayores, la recomendación se basaba en la presencia de factores adicionales como la edad, la presencia de virus de hepatitis C y la velocidad de deterioro inmunológico.

En México, la recomendación era iniciar el tratamiento ARV con cifras menores a 350 CD4 y diferir los medicamentos si existían CD4 mayores a 350 células. Las diferencias en las recomendaciones se explican en parte por el concepto de que los esquemas de ARV tenían una duración finita, aunque cada vez mayor respecto a los años previos, además de la presencia de los efectos secundarios de los medicamentos, principalmente de los ITRAN tímídicos, cuyos efectos se mencionaron previamente. En México, por ejemplo, se dispuso de tenofovir hasta finales de la década de los 2000, por lo que en las guías de manejo ARV nacionales se continuó la recomendación de ZDV dentro de las combinaciones de ITRAN hasta 2013.

⁴⁰ K. Arastéh et al. "Efficacy and safety of darunavir/ritonavir in treatment-experienced HIV type-1 patients in the POWER 1, 2 and 3 trials at week 96", *Antiviral Therapy*, no. 14 (2009), 859-864.

La evidencia de estudios como el GS 934⁴¹ demostró que la combinación de tenofovir/emtricitabina (TDF/FTC) tenía mayor eficacia que la de zidovudina/lamivudina (ZDV/LMV) cuando se utilizaban dichos fármacos en combinación con un tercer agente, habitualmente EFV. No solo una mayor proporción de pacientes con tratamiento a base de TDF/FTC lograba mantener carga viral indetectable, sino que los efectos secundarios eran menores que cuando se utilizaba ZDV/LMV. La otra combinación de medicamentos que demostró también superioridad respecto a la de ZDV/LMV debido a su menor toxicidad fue la de abacavir/lamivudina (ABC/LMV). Esta combinación tenía la particularidad de no contener medicamentos de tipo timidínico como la ZDV, por lo que también había menores posibilidades de efectos adversos relacionados a dicha sal.

A partir del desarrollo de ABC/LMV, se llevaron a cabo una gran cantidad de estudios clínicos para comparar el desempeño de esta dupla versus TDF/FTC. En general, se encontró que en combinación con un tercer agente, TDF/FTC era más eficiente que ABC/LMV en términos de supresión del virus, sobre todo en personas con carga viral inicial elevada, y por otro lado el ABC se asoció con alto riesgo cardiovascular, particularmente cuando había otros factores para el desarrollo de dicha complicación. Con el tiempo, se detectaron también efectos adversos relacionados con el uso de TDF, siendo los más frecuentes aquellos a nivel óseo y renal. Con mucho, los efectos secundarios del TDF/FTC y del ABC/LMV eran menos frecuentes y menos severos que los relacionados a los ITTRAN timidínicos, que a partir de 2014 solo se recomendaron para situaciones especiales de resistencia viral o para profilaxis del VIH por vía materno-fetal.

Respecto al tercer agente, el EFV se posicionó como uno de los fármacos preferidos en las diferentes guías de manejo de ARV nacionales e internacionales durante muchos años debido a su eficacia en estudios clínicos al compararlo con otros fármacos, incluido el atazanavir,⁴² el lopinavir/ritona-

⁴¹ A. L. Pozniak et al. "Tenofovir disoproxil fumarate, emtricitabine, and efavirenz versus fixed-dose zidovudine/lamivudine and efavirenz in antiretroviral-naive patients: virologic, immunologic, and morphologic changes--a 96-week analysis", *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, no. 43 (2006), 535-540.

⁴² J. M. Molina et al. (CASTLE Study Team). "Once-daily atazanavir/ritonavir versus twice-daily lopinavir/ritonavir, each in combination with tenofovir and emtricitabine, for management of antiretroviral-naive HIV-1-infected patients: 48 week efficacy and safety results of the CASTLE study", *The Lancet*, no. 372 (2008), 646-655.

vir,⁴³ la nevirapina⁴⁴ y el maraviroc.⁴⁵ De hecho, hasta 2015, en las guías de manejo de Estados Unidos y Europa, el EFV continuó como tercer agente preferido hasta que los resultados del estudio SINGLE posicionaron a los inhibidores de la integrasa como agentes preferidos en esas regiones. En México, como se verá más adelante, la recomendación de los inhibidores de la integrasa como agentes preferidos ocurrió hasta hace poco. Este cambio en las recomendaciones obedeció en parte a la mayor accesibilidad de este tipo de fármacos en nuestro país.

En lo que respecta al momento de inicio del esquema de ARV, el gran cambio ocurrió también en 2015, no solo por la aparición de mejores medicamentos con menor toxicidad sino por los resultados del estudio START,⁴⁶ que por primera vez demostró que el riesgo de muerte o de efecto adverso relacionado al VIH era 57% menor en las personas que iniciaron tratamiento ARV antes de que los CD4 disminuyeran de 500 células. Desde entonces, se recomienda en todas las guías de manejo de ARV iniciar los fármacos independientemente de la cifra de carga viral o de CD4.

Mejorando el arsenal terapéutico: incorporación de inhibidores de integrasa como terapia de inicio

Como se mencionó previamente, hasta 2015 las guías de manejo internacionales recomendaban dentro de los esquemas preferidos aquellos compuestos por 2 nucleósidos, como TDF/FTC o ABC/LMV más un tercer agente, siendo el de mayor peso el EFV, aunque también se recomendaban otros medicamentos

⁴³ A. de Luca et al. "Lopinavir/ritonavir or efavirenz plus two nucleoside analogues as first-line antiretroviral therapy: a non-randomized comparison", *Antiviral Therapy*, no. 11 (2006), 609-618.

⁴⁴ F. van Leth et al. "Comparison of first-line antiretroviral therapy with regimens including nevirapine, efavirenz, or both drugs, plus stavudine and lamivudine: a randomised open-label trial, the 2NN Study. 2NN Study team", *The Lancet*, no. 363 (2004), 1253-1263.

⁴⁵ D. A. Cooper et al. "Maraviroc versus efavirenz, both in combination with zidovudine-lamivudine, for the treatment of antiretroviral-naïve subjects with CCR5-tropic HIV-1 infection", *The Journal of Infection Diseases*, no. 201 (2010), 803-813.

⁴⁶ Jens D. Lundgren et al. "Initiation of Antiretroviral Therapy in Early Asymptomatic HIV Infection. INSIGHT START Study Group", *The New England Journal of Medicine*, no. 373 (2015), 795-807.

como ATV, LPV/r o DRV en los casos en que las condiciones clínicas individuales no avalaban el uso de EFV. A partir de 2015, el EFV salió de la categoría de preferido a alternativo en las guías de Estados Unidos y Europa. En México, este medicamento continuó como preferido hasta 2019, y se modificó a medicamento alternativo en la actualización de junio de 2019. Este cambio se debió al fenómeno denominado como resistencia primaria,⁴⁷ cuya presencia afectaba la respuesta con los esquemas a base de ITRNN, además de la demostración de mayor eficacia virológica con los esquemas a base de inhibidores de la integrasa (INI). Respecto a los IP, en las diferentes guías de tratamiento ARV nacionales e internacionales disminuyó el nivel de recomendación de preferidos hacia alternativos o de uso en condiciones especiales por la asociación de estos medicamentos con riesgo cardiovascular y de alteraciones de la función renal; la excepción es el DRV, que continuó como preferido en su co-formulación con cobicistat en determinadas condiciones clínicas.

Los primeros INI se utilizaron en esquemas de rescate, pero al observarse su potencia y baja frecuencia de efectos adversos, se comenzó el uso como esquemas de primera línea. El primer INI en uso clínico fue el raltegravir (RAL); dicho medicamento se utilizó inicialmente en el contexto de falla previa a tratamiento, para posteriormente utilizarse en esquemas de inicio. El estudio STARMRK⁴⁸ comparó la eficacia del RAL con la del EFV sin encontrar diferencias significativas entre estos esquemas, debido a lo cual este medicamento se incluyó dentro de los esquemas preferidos de las guías internacionales, y a la fecha continúa siendo ampliamente utilizado, particularmente cuando existen contraindicaciones para el uso de otros INI por interacciones farmacológicas o por la presencia de efectos adversos en el sistema nervioso central.

El siguiente INI en desarrollarse fue el dolutegravir (DTG). El estudio SINGLE,⁴⁹ previamente mencionado, demostró la superioridad de la combinación de DTG/ABC/LMV, comparada con el uso de EFV/FTC/TDF en términos de

⁴⁷ S. G. Kassaye et al. "Transmitted HIV Drug Resistance Is High and Longstanding in Metropolitan Washington, D.C.", *Clinical Infectious Diseases*, no. 63 (2016), 836-843.

⁴⁸ J. K. Rockstroh et al. "Durable efficacy and safety of raltegravir versus efavirenz when combined with tenofovir/emtricitabine in treatment-naïve HIV-1-infected patients: final 5-year results from STARTMRK", *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, no. 63 (2013), 77-85.

⁴⁹ Walmsley et al. "Brief report: Dolutegravir plus Abacavir/Lamivudine for the Treatment of HIV-1 Infection in Antiretroviral Therapy-Naïve Patients: Week 96 and Week 144 Results From the SINGLE Randomized Clinical Trial", *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, no. 70 (2015), 515-519.

proporción de personas con carga viral indetectable, y desde 2015 se incluyó en las recomendaciones de uso en las guías internacionales de manejo ARV. El siguiente INI en uso clínico fue el elvitegravir, el cual estaba co-formulado con TDF, FTC y cobicistat, ya que se requería de potenciar los niveles séricos para lograr una adecuada acción. Fue ampliamente utilizado y recomendado en las guías de tratamiento ARV hasta 2018, cuando se sustituyó en las recomendaciones por otros INI debido a las interacciones farmacológicas tanto del elvitegravir como del cobicistat. El más reciente INI incorporado al arsenal terapéutico fue el bictegravir, que ofrece la ventaja de estar co-formulado con emtricitabina y tenofovir alafenamida (TAF), una forma menos tóxica que el tenofovir fumarato. La FDA aprobó el uso de BIC en 2018, tanto para pacientes que iniciaban tratamiento ARV como para aquellos en quienes se requería sustitución de un medicamento. El estudio con el que se realizó esta aprobación fue el GS-14902,⁵⁰ que encontró que el uso de BIC fue no inferior al del dolutegravir co-formulado en términos de proporción de pacientes con carga viral menor a 50 copias, con un menor porcentaje de efectos adversos en el grupo de BIC, comparado con el de dolutegravir (18% vs 26% respectivamente).

Una mirada al futuro: nuevas opciones de tratamiento antirretroviral

El campo del tratamiento ARV sigue evolucionando en forma continua. Al día de hoy, se siguen desarrollando nuevos fármacos tanto para inicio de tratamiento como para pacientes con falla previa. Algunos medicamentos están próximos al uso en la población general de México, como la rilpivirina y la doravirina, que pertenecen al grupo de los ITRNN. En el grupo de los INI, el más adelantado es el cabotegravir, con la ventaja de la formulación de acción prolongada; su uso en combinación con rilpivirina de acción prolongada permite una dosificación cada 4 a 8 semanas a través de inyección intramuscular. Para pacientes con falla previa, uno de los fármacos en estudios clínicos es el fostemsavir, que bloquea la entrada del virus a través del receptor CD4. Pero

⁵⁰ P. E. Sax, A. Pozniak, M. L. Montes *et al*, "Coformulated bictegravir, emtricitabine, and tenofovir alafenamide versus dolutegravir with emtricitabine and tenofovir alafenamide, for initial treatment of HIV-1 infection (GS-US-380-1490): a randomised, double-blind, multicentre, phase 3, non-inferiority trial", *The Lancet*, no. 390, (2017), 2073-2082.

posiblemente la noticia más reciente es el proyecto para la vacuna del VIH que se iniciará en 2021 y en el que participarán personas de todo el mundo, incluido nuestro país. De obtenerse resultados favorables, se cumplirá una expectativa largamente esperada, a la cual no podría haberse llegado sin el trabajo de años del personal de la salud y las organizaciones de la sociedad civil.

VIH, sida y conocimiento en México: la irrupción de los excluidos

Miguel García Murcia

Introducción

En los actuales tiempos de pandemia, la de Covid-19, viejas interrogantes sobre el VIH adquieren nuevos bríos: ¿hasta cuándo habrá una vacuna que prevenga el VIH? ¿Por qué no existe una cura para dicha infección? ¿Por qué no se ha logrado detener el avance del VIH en el mundo?, todo ello ante la avalancha de acciones desatadas por el SARS-CoV2. Desde luego, para encontrar respuestas es preciso mirar en los terrenos de la economía y de la política. Ninguna duda cabe de que el freno impuesto por la Covid-19 a la economía mundial ha forzado la inyección de aportaciones financieras a gran escala a la investigación y al desarrollo de alternativas terapéuticas y preventivas. Esa asignación de recursos, igualmente, responde a las necesidades políticas de gobiernos de ofrecer a sus electores resultados sobre la gestión de una emergencia sanitaria que no ha tenido parangón en un siglo.

Existen otros terrenos que también necesitan considerarse para encontrar respuestas, por ejemplo el del conocimiento. En este caso, el saber especializado con el que actualmente se cuenta para, digamos, la producción de las vacunas preventivas de la Covid-19, es sustancialmente distinto del que se tenía cuando se identificó el VIH.¹ Los avances en el campo de las ciencias genómicas y la biología sintética, así como los desarrollos en el campo de la informática, han jugado a favor de la producción de las vacunas para el SARS-CoV2. En el caso del VIH, hasta el momento no existe una vacuna que haya demostrado una efectividad aceptable, ni con una aprobación por parte de

¹ La identificación de los primeros casos de sida se produjo en 1981, en tanto que la identificación del VIH como causante del sida se logró en 1984. Una síntesis de dicha identificación puede encontrarse en el artículo preparado por los dos personajes más relevantes en ese hallazgo: Robert Gallo y Luc Montagnier. “El descubrimiento del VIH como causa del sida”, *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá* 23, no. 2, 2004, 88-91. <https://www.redalyc.org/pdf/912/91223207.pdf>.

alguna autoridad sanitaria,² y aunque tampoco existe una cura (demanda social legítima que espera ser atendida), los actuales tratamientos basados en medicamentos antirretrovirales dan cuenta del camino recorrido en el terreno del conocimiento especializado, al ofrecer opciones terapéuticas altamente efectivas y con menores efectos adversos que en el pasado.

Las preguntas iniciales y la propuesta de considerar el conocimiento como un campo en el que debe buscarse la respuesta a aquellas, apuntan a una forma tradicional de pensar el conocimiento en sí y el tipo de soluciones que puede ofrecer a la sociedad. Es decir, conlleva a pensar en la pandemia de VIH como un desafío de salud circunscrito al ámbito experto de la investigación biomédica, de la epidemiología o de la medicina clínica. Pero, como puede desprenderse de la lectura del libro coordinado por Francisco Galván Díaz en 1988, *El Sida en México: los efectos sociales*, la relación entre conocimiento, VIH y sida no se restringe al terreno de los expertos en ciencias básicas y aplicadas: trasciende el círculo especializado –que no opera en aislamiento– e involucra a la sociedad en su conjunto, aunque en distintos niveles de interacción.

Ya se ha señalado la relevancia de las relaciones establecidas entre personas que viven con o son afectadas por el VIH y el conocimiento que se teje alrededor de la infección,³ pero es preciso hacer explícitos esos vínculos, inquirir sobre los actores involucrados y las dinámicas que han operado, así como los efectos sobre la sociedad en que se producen y, especialmente, sobre quienes intervienen. Un ejemplo es el referido por Antonio Lafuente sobre el papel de los integrantes de la organización Act Up en Estados Unidos, quienes reclamaron y lograron mayor intervención en la captación e interpretación de datos sobre la pandemia, lo que “abrió las puertas a que la comunidad [de personas afectadas] fuera muy activa en el diseño de terapias y ensayos clínicos”.⁴ Aunque esa información resulta de gran valor para comprender las condiciones específicas bajo las que se han establecido los vínculos entre el saber especializado y las personas con o afectadas por el VIH en Estados

² Actualmente está en curso el estudio denominado Mosaico, de fase III, para probar la eficacia de las vacunas Ad26.MOS4.HIV y gp140 bivalente para la prevención del VIH. Sandra Pulido. “Mosaico: la esperanza abierta frente al VIH”, *Gaceta Médica*, <https://gacetamedica.com/investigacion/mosaico-la-esperanza-abierta-frente-al-vih/>.

³ Antonio Lafuente et al. *¡Todos sabios! Ciencia ciudadana y conocimiento expandido*, (eBook) Cátedra, 2013, sección “Innovación abierta”, párrafo 2.

⁴ Ídem.

Unidos –incluso en otros países denominados desarrollados–, nos dice poco sobre lo ocurrido en otras latitudes frecuentemente consideradas periféricas, como México y el resto de América Latina.⁵ En cambio, puede orientar en la formulación de las preguntas necesarias para un análisis, cuando menos inicial, sobre el asunto. Desde el campo de la historia de la ciencia, asumiendo su carácter de construcción social, en el presente ensayo me propongo explorar la relación establecida entre las personas con VIH o afectadas por el virus y el conocimiento asociado a ese mismo organismo y el sida, a partir de dos líneas: la forma en que esa relación y el conocimiento mismo se han construido, y la forma en que pueden caracterizarse.

Antes de avanzar es necesario aclarar que cuando me refiero a las personas con VIH se trata de personas que se han infectado con el virus, sin importar si la infección se encuentra en una etapa avanzada (que se identificaría con la manifestación del sida), en una temprana, o en una bajo control viral efectivo. Mientras que, al hablar de personas afectadas por el VIH y el sida, la referencia puede delimitarse con menos precisión, pero en general y mayormente, podemos considerar que este grupo está conformado por personas cercanas a quienes viven con VIH (parejas, cónyuges, amistades, padres/madres, hijos/hijas), que les han acompañado en los procesos de diagnóstico o tratamiento médico y emocional; y también a quienes socialmente se han comprometido en la lucha contra la pandemia y han emprendido o se han sumado a acciones específicas de prevención, información, incidencia política, provisión de servicios para personas con VIH (pruebas rápidas, bancos de medicamentos, acompañamiento emocional), etcétera. Al hablar de poblaciones afectadas, me refiero a los grupos sociales en los que mayormente se concentra la pandemia; es decir, los de hombres homosexuales, bisexuales, hombres que tienen sexo con otros hombres, y mujeres trans.

⁵ En los estudios sociales sobre la ciencia y la tecnología se ha empleado el binomio centro-periferia como categorías analíticas que definen diferencias sustanciales entre las formas y alcances de la producción científica en países o regiones denominadas centrales o hegemónicas (Estados Unidos, Europa, el Sureste Asiático) y países o regiones denominadas periféricas (como América Latina). Véase Gabriel Matharan. “La dinámica centro-periferia en el estudio de la ciencia en América Latina: notas para una reflexión historiográfica sobre la Argentina”, *El Hilo de la Fábula*, no. 16 (2016), 32-47. <https://bibliotecavirtual.unl.edu.ar/publicaciones/index.php/HilodelaFabula/article/view/6279>.

Saber en circulación, saber en construcción

En 1983, el primer año de la pandemia de VIH en México, se notificaron únicamente seis casos de sida, según el informe epidemiológico histórico publicado por Censida, aunque el diagnóstico fue de sesenta y siete personas.⁶ Para ofrecer un punto de comparación, en Estados Unidos ese mismo año se llegó a más de tres mil diagnósticos acumulados de VIH.⁷ Lo anterior es relevante porque ayuda a comprender el hecho de que, si bien el sida ya era un problema de escala importante en el país vecino, en México no había una percepción muy clara sobre su posible impacto, ni entre los especialistas, ni en el gobierno, y menos entre la población general.

La información sobre el nuevo padecimiento empezó a fluir entre especialistas de la salud en México, de manera lenta y limitada. Fue entre las organizaciones y colectivos homosexuales donde la información también empezó a circular; esto no resulta extraño, pues había dos factores que lo facilitaban. Por una parte, las poblaciones homosexuales en Estados Unidos eran las más afectadas por el sida y las noticias sobre ello tenían alto impacto entre los grupos homosexuales en México; en cierta forma, encendían las alarmas. El segundo factor, y quizá más importante, fue la existencia de vínculos de comunicación entre personas y organizaciones homosexuales de México y de otros países, especialmente Estados Unidos, lo que facilitaba la movilización de información. Fueron las organizaciones homosexuales —que, es necesario recordar, no eran muchas y se concentraban mayoritariamente en Ciudad de México— las que inicialmente empezaron una labor de difusión de la información que recibían.

A manera de ejemplo, puede señalarse que la organización Colectivo Sol, en un volante informativo titulado “Correo del Sol”, fechado el 26 de noviembre de 1983, anunciaba la próxima publicación de una revista que, entre sus secciones, incluiría el artículo “Caperucita Rosa y el Síndrome del Síndrome: ¿Qué hay con el sida?” (véase la Imagen 1). En el mismo documento se encuentran indicios sobre los mecanismos que permitían la circulación de

⁶ Dirección de Vigilancia Epidemiológica de Enfermedades Transmisibles. *Informe histórico al 4º trimestre de VIH 2020*, México, 2020, 7. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/622468/VIH-Sida_4toTrim_2020.pdf.

⁷ Dennis H. Osmond. “Epidemiology of HIV/AIDS in the United States”, *HIV InSite*, página web de California University, San Francisco. <http://hivinsite.ucsf.edu/InSite?page=kb-01-03#S1.6X>.

información, en él se ofrecían otras publicaciones de la misma organización mediante envío postal a cualquier país de América Latina, previo giro postal. En el mismo sentido, entre los talleres dirigidos a hombres gays producidos por Cálamo, A.C., se encontraba el "Taller sobre sexualidad, sexo y enfermedad en el hombre gay" (probablemente de 1985-86), que incluía el tema del sida (véase la Imagen 2). En ambos casos se trataba de información obtenida y difundida por miembros de esas organizaciones. Luis González de Alba refirió que, en 1985, un acuerdo entre él y Samuel Ponce de León, junto con otros médicos, permitió que, con el fin de realizar los estudios de prevalencia del VIH en México, se iniciara una serie de pláticas en la cantina El Vaquero,

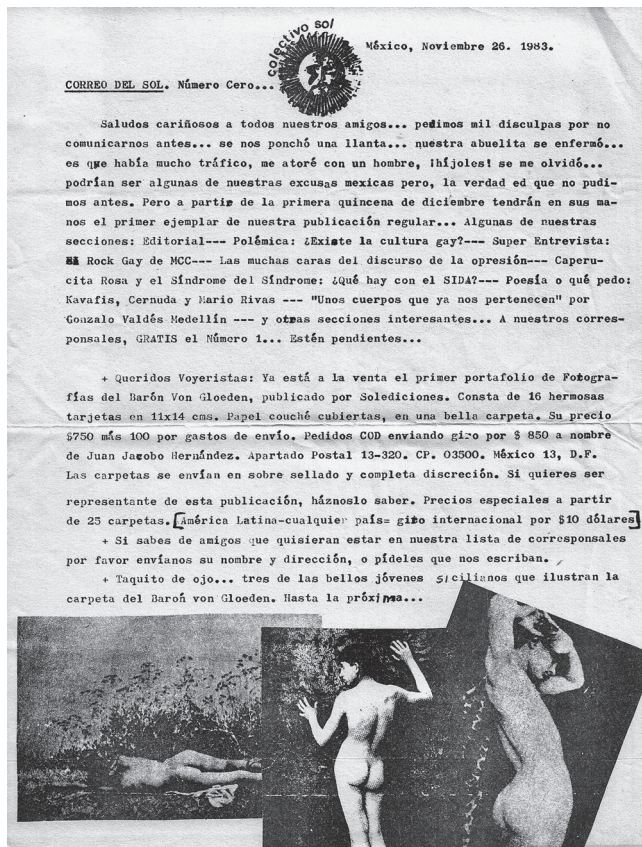


IMAGEN 1, Correo del sol, 26 de noviembre de 1983.
 Archivo personal de Arturo Díaz Betancourt.

**TALLER SOBRE SEXUALIDAD, SEXO Y ENFERMEDAD
EN EL HOMBRE GAY**

Contenido:

- Conceptos Básicos
- Anatomía y Fisiología
- Disfunciones sexuales
- Enfermedades sexualmente transmisibles
- Sida
- Medidas higiénicas—preventivas
- Mitos y realidades de la enfermedad
- Respuesta sexual humana
- Importancia de la comunicación en la pareja y/o compañeros sexuales

Fecha: Del 15 de octubre al 19 de noviembre de 19:00 a 22:00 hrs.
(18 hrs. de duración)

Informes e inscripciones: Culliacán 118-3er piso, Col. Hipódromo
Condesa, Tel. 574-7495 de lunes a
viernes de 17:00 a 21:00 hrs.

Cuota de recuperación: \$20,000

cálamo espacios y alternativas comunitarias, a. c.

IMAGEN 2, Volante Taller sobre sexualidad, Cálamo, ca. 1985-1986.
Archivo personal de Arturo Díaz Betancourt.

invitando a los clientes a participar en el estudio y de paso ofreciendo información básica sobre el VIH.⁸ Aunque esta estrategia no tenía el propósito inicial de socializar información sobre el VIH y el sida, podría considerarse un antecedente de las charlas sobre sexualidad que se realizaron por mucho tiempo en la discoteca El Taller – también propiedad de González de Alba –, que incluían aspectos como el sida y que inicialmente estuvieron a cargo de Cálamo, A.C., y posteriormente de Xabier Lizarraga Cruchaga. Algo similar ocurrió en Guadalajara, ciudad donde, en 1985, el Grupo de Orgullo Homosexual de Liberación (GOHL) organizaba conferencias sobre sida, dictadas por el Dr. Osmar Matsui.⁹

Antes de finalizar la década de los 80 y como consecuencia del surgimiento y multiplicación de organizaciones de la sociedad civil dedicadas al combate al sida, el número de esfuerzos realizados para difundir información

⁸ Luis González de Alba, entrevistado por Miguel García Murcia, 31 de octubre de 2009. <https://youtu.be/vAALIsPoGbU>.

⁹ Ch. A. Lázaro. “La conformación del movimiento LGBT en Guadalajara, Jal.”, *Argumentos. Estudios Críticos de la Sociedad*, no. 76 (2014), 257. <https://argumentos.xoc.uam.mx/index.php/argumentos/article/view/154>.

se incrementó de manera intensa. En ello tuvieron un papel relevante organizaciones como Mexicanos contra el Sida, Confederación de Organismos No Gubernamentales, que a su vez reunía los esfuerzos de varias organizaciones en el país y contaba con líneas de trabajo específicas que incluían la recopilación de información y su difusión entre las organizaciones asociadas.¹⁰ Un aspecto distintivo de esta ONG fue el hecho de que la información especializada sobre el VIH de la que disponía se incorporaba a un plan de acción política, el cual miraba a la pandemia como algo que trascendía el ámbito médico y clínico para situarse también en el de los derechos humanos y el ejercicio de la ciudadanía. De ello nos dan cuenta materiales como un folleto producido en 1989 por la Asociación Regional del Sureste contra el Sida, A.C., ubicada en Mérida, Yucatán, con motivo de la conmemoración del Día Mundial del Sida —recién un año antes, la Organización Mundial de la Salud había acordado conmemorar ese día cada 1 de diciembre. Además de aportar algunos datos epidemiológicos, se explicaba la importancia de que los jóvenes participaran en dicho evento:

La función de los jóvenes es esencial para detener el sida. Con frecuencia la adolescencia es la época en que comienzan las experiencias sexuales y, en algunos lugares, a inyectarse drogas. Sin embargo, aunque los jóvenes son los que a menudo adoptan comportamientos de alto riesgo ellos son también los que tienen menos probabilidades de conocer los peligros de infección por el VIH, el virus de la inmunodeficiencia humana. Muchos quizás no sepan cómo se transmite el VIH, o en caso contrario puede que no reconozcan que su comportamiento los expone al riesgo de ser infectados por el VIH.¹¹

Estos primeros momentos de la movilización social contra el VIH y el sida, en los que la búsqueda de información y su circulación se convirtieron en actividades prioritarias, respondían a un sentido de urgencia que la misma pandemia había impuesto a las poblaciones más afectadas. Implicaron el tránsito de un momento en que existía una percepción del sida como un problema de

¹⁰ Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en México. Los primeros años*, México: HCH, A.C., 2012, 164.

¹¹ “El 1 de diciembre de 1989”, tríptico, Mérida, Yucatán: Asociación Regional del Sureste contra el Sida, A.C., 1989, archivo personal de Arturo Díaz Betancourt.

salud lejano para quien vivía en México, a uno en que se asumió como cercana la experiencia de personas, especialmente integrantes de los colectivos homosexuales, que enfermaban y morían como consecuencia del sida. Eso incrementaba la preocupación e interés por conocer más sobre el virus, la enfermedad que producía, las medidas para prevenirlo y las escasas alternativas para tratar las enfermedades oportunistas que implicaba la etapa avanzada de la infección.

La información que se buscaba y circulaba era la que se producía desde el campo de la medicina y que, vía instituciones de salud o a través de los médicos, fluía en diversos medios de comunicación. Algunos folletos con información específica, producidos por organizaciones homosexuales en Estados Unidos y otros países, como Francia, llegaban a México gracias a los vínculos amistosos entre hombres homosexuales de distintos países.¹² Los folletos se fotocopiaban y distribuían, también entre los círculos amistosos y como parte del trabajo de las organizaciones. De forma que la labor de difusión informativa especializada era una iniciativa desde los colectivos y personas mayormente afectadas por la pandemia, y a todas luces sobrepasaba la capacidad gubernamental de respuesta. Aparte de tibias campañas de prevención iniciadas en la segunda mitad de la década de los 80 por el Conasida, poco se hizo para ofrecer información a las personas con VIH y a las poblaciones mayormente afectadas —homosexuales, bisexuales, usuarios de drogas inyectadas...—; en el caso de los gobiernos estatales y municipales, puede decirse que la información provista en aquellos años —como ahora— era más escasa aún.

Es claro que la circulación de información no constituye una práctica exclusiva entre las personas y comunidades interesadas en la lucha contra el VIH que vivieron el inicio de la pandemia. A lo largo de las casi cuatro décadas de pandemia, ha sido constante su búsqueda y difusión, han cambiado los medios, ahora fluye con mayor velocidad debido a la expansión del uso de dispositivos electrónicos, como las computadoras o los teléfonos móviles, así como de tecnologías que permiten la interconexión a través de la internet cada día a mayores velocidades y las diversas aplicaciones de redes sociales. Sin embargo, en los primeros años de la pandemia, un rasgo asociado a esa búsqueda de información fue el escenario marcado, como ya se ha dicho, por el

¹² Arturo Vázquez Barrón, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, primera parte, 16 de octubre de 2020; Abel Quiroga Quintanilla, entrevistado por Miguel García Murcia, 7 de diciembre de 2013.

sentido de urgencia; las personas que empezaban a presentar los síntomas y aquellas que recibían un diagnóstico positivo al VIH — cuando estuvieron disponibles las pruebas— entendían que las probabilidades de morir en corto tiempo eran muy altas. Encontrar alguna información para comprender y para tratar la enfermedad se convertía en una necesidad vital que corría contra el tiempo.

Desde la introducción en México de la terapia altamente efectiva en 1997,¹³ basada en la combinación de distintos tipos de antirretrovirales, primero, y el establecimiento en 2004 de la política de acceso universal, después, la infección por VIH ha dejado de tener equivalencia con una muerte segura y próxima, sin que su diagnóstico haya dejado de ser catastrófico para quienes lo reciben. Esto es importante porque nos conduce a la manera en que las personas se han relacionado con la información y el conocimiento sobre el VIH y el sida, y a la manera en que se han construido identidades específicas, pues, como refieren Arturo Granados y Bernardo Robles, la identidad puede asumirse como un “sistema de referentes que integrados otorgan a los sujetos, un sentido de sí mismos y de pertenencia a un todo social”.¹⁴ Desde luego que entre esos referentes ocupa un lugar destacado el conocimiento, en tanto una forma organizada de representar los datos de lo que asumimos como la realidad, con un sentido determinado y una lógica específica, que permite a los sujetos interpretar sus interacciones con el mundo externo.¹⁵ Para precisar, hablamos del conocimiento científico que circulaba entre las poblaciones afectadas, pero también del conocimiento que paulatinamente fue construido desde la experiencia personal y colectiva que situaba al cuerpo propio como fuente de saber. Citando nuevamente a Bernardo Robles, es preciso considerar que “el cuerpo se inserta en el mundo por medio de la conciencia perceptiva, por lo que nuestro cuerpo ocupa un lugar en él y captamos el espacio externo, las relaciones entre los objetos y nuestra relación con ellos, mediante

¹³ Es necesario recordar que la introducción de esta terapia con la inclusión de inhibidores de proteasa se llevó a cabo en México en 1997 en el Instituto Mexicano del Seguro Social, aunque desde 1996 se había empezado a utilizar en otros países.

¹⁴ José Arturo Granados Cosme y Bernardo Adrián Robles Aguirre. “Identidad y sida: homosexualidad, homofobia y VIH”, en Bernardo Adrián Robles Aguirre y José Arturo Granados Cosme (coords.). *Perspectivas multidimensionales del VIH*, México: UAM Xochimilco, 2020, 134.

¹⁵ Esta concepción sobre el conocimiento en general, y que acá se emplea asociada con el VIH, es una propuesta de Rolando García Boutigue en su libro *Epistemología y teoría del conocimiento*, México: CEIICH-UNAM, 2004, 18.

nuestro lugar en el mundo y nuestro paso por él, pues la experiencia más concreta se define y se vive desde nuestro cuerpo”.¹⁶

Así, en las décadas de los 80 y 90 aquel sentido de urgencia, fruto de la experiencia frente al sida, no solo impulsó la búsqueda y difusión de información especializada sobre tratamiento y prevención de VIH, también generó novedosas estrategias para atender la necesidad de conocer sobre el tema. Una de ellas consistió en llevar la información que se producía desde los círculos médicos especializados a las páginas de revistas. Inicialmente se trató de aquellas dirigidas específicamente a las poblaciones homosexuales con diversos tipos de contenidos – las cuales eran también un fenómeno novedoso en el país – y, por otro lado, las que empezaron a producirse con el propósito exclusivo de difundir información relacionada con la pandemia. Estas últimas no necesariamente tenían como público destinatario el homosexual, aunque era evidente que sería el más interesado, ya que era el grupo más afectado por la pandemia, además de que en estas publicaciones se abordaba la sexualidad y su diversidad con gran libertad.

Antes de que en México se asumiera la pandemia como un problema de salud pública relevante, la movilización de grupos homosexuales en reclamo de sus derechos había llevado a la publicación de algunas revistas con un claro acento político y reivindicativo: *Nuestro cuerpo*, publicada en 1979 por el Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR); *Política Sexual*; *Nuevo Ambiente*, publicada por Lambda, y *Crisálida*, que empezó a publicarse en 1983 por el Grupo de Orgullo Homosexual de Liberación (GOHL), en Guadalajara,¹⁷ lo que implicaba una respuesta comunitaria, surgida entre poblaciones marginalizadas, que oponía información y reflexión ante un ambiente de represión social y policiaca presente en México durante aquellos años. No fue extraño que en los siguientes, ya con la aparición e incremento de casos de sida en el país y con el surgimiento de nuevas revistas dirigidas a públicos homosexuales – entre ellas las que empezaron a comercializarse con cierto éxito –, la información sobre la pandemia haya ocupado espacios importantes.

Así, solo por ejemplo, revistas como *Macho Tips*, en los ochenta, *Del Otro Lado*, *Ser gay*, *Boys and Toys* (publicada durante trece años y cuyo editor

¹⁶ Bernardo Adrián Robles Aguirre. “El VIH. Una reflexión desde el cuerpo y la antropología física”, en Bernardo Adrián Robles Aguirre y José Arturo Granados Cosme (coords.). *Perspectivas multidimensionales del VIH*, México: UAM Xochimilco, 2020, 247.

¹⁷ Lázaro. “La conformación del movimiento LGBT en Guadalajara, Jal.”, 259-260.

fundador fue Tito Vasconcelos),¹⁸ *Atractivo*, etc., en la década posterior, además de anuncios, noticias sobre diversos eventos asociados a la vida gay, y análisis literarios, sociales y legales — todos relacionados con temática homosexual —, su contenido incluía información y análisis especialmente dedicados al VIH y al sida, acompañados de una gráfica homoerótica centrada mayormente en el cuerpo masculino (véanse las imágenes 3 y 4). En el artículo “El Sida: ¿Amenaza para los mexicanos?”,¹⁹ escrito por el doctor Camilo C. Guzmán Delgado, publicado en 1986 en *Macho Tips*, se hacía un análisis que mezclaba datos epidemiológicos y estudios realizados en Estados Unidos, así como las condiciones socioeconómicas que podían facilitar la expansión de la pandemia en México. Más allá de los pronósticos catastróficos para las poblaciones homosexuales y bisexuales — se decía que hasta dos millones podrían adquirir la infección en el país —, lo realmente trascendente era el esfuerzo por echar mano de la información disponible para entender lo que ocurría con el sida en México, y en ello las circunstancias locales adquirirían un peso sustancial.

En el número 4 de *Del Otro Lado*, publicado en 1992, destacaba el editorial dedicado a explicar por qué se incluía información sobre el sida en una revista gay:

Insistimos: el sida, no desaparecerá ni disminuirá solo porque así se les ocurre a los encargados de maquillar las cifras del sida para el presidente Salinas. Tampoco solo a través de la información, según se ilustra en la vuelta a la práctica de actividades sexuales de alto riesgo en poblaciones bien informadas. Es preciso que la prevención, la información y la educación vayan acompañadas de un cambio de comportamientos de aquéllos/as que aún persisten en exponerse al virus.

¿Y esto, qué tiene que ver con una revista gay? El esfuerzo al que nos hemos consagrado, a través de la discusión abierta y explícita de la sexualidad homosexual, va encaminado a promover permanentemente las prácticas sexuales más seguras y protegidas; a informar de manera sencilla y comprensible sobre las cuestiones relativas al sida y su prevención.²⁰

¹⁸ Laura Limón Rivas. “Tito Vasconcelos”, *Revista Trabajo Social*, no. 18 (2008), 34. <http://www.revistas.unam.mx/index.php/ents/article/view/19533/18528>.

¹⁹ Camilo César Guzmán Delgado. “El Sida: ¿Amenaza para los mexicanos?”, *Macho Tips*, no. 11, 14-17.

²⁰ “Editorial”, *Del Otro Lado*, no. 4 (1992), 3.

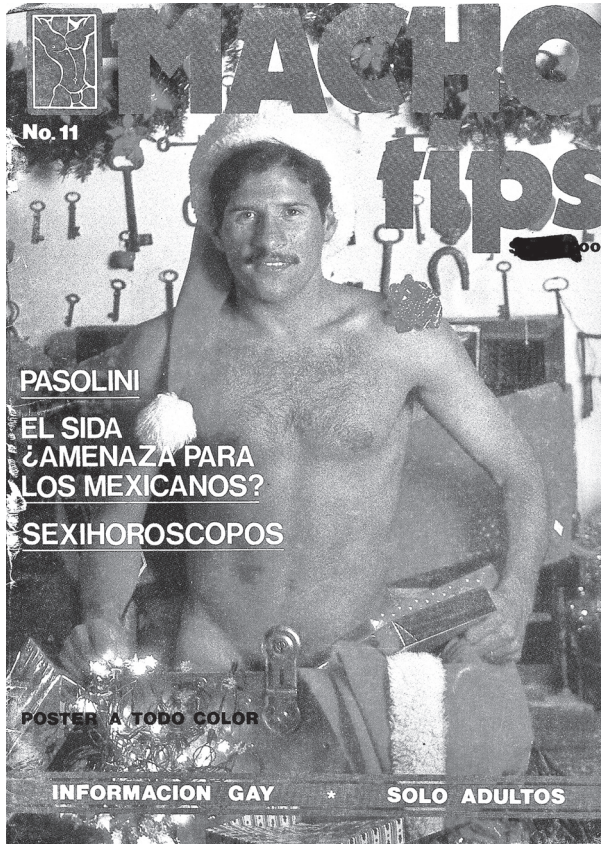


IMAGEN 3, Portada de la revista *Macho Tips*, 1986.

El caso concreto de *Del Otro Lado* puede ilustrar la forma en que se combinaban contenidos, escritos y gráficos, que conducía a los lectores por caminos para explorar el saber en sus distintas áreas y las experiencias corporales, entre las que destacaban las eróticas. Junto a la “Miniguía ilustrada de sexo más seguro”, se ofrecía información de la más reciente Conferencia Internacional sobre el sida (Amsterdam, 1992) en “Penetración anal: se evalúa un condón extrafuerte” y, en una página previa, se presentaban recomendaciones para “la primera vez” de sexo anal: “pon un poco de lubricante a base de agua en tu dedo previamente limpio y con las uñas cortadas y limadas e insértalo cuidadosamente en tu ano. Puedes recorrer previamente los bordes para experimentar la excitación y reconocer la enorme amplitud de posi-

bilidades placenteras...".²¹ El libre ejercicio de la sexualidad, y el placer asociado como derecho, no solo alternaban con información diversa, entre ella la asociada al VIH, sino que conformaban una línea discursiva integrada por el cuerpo, su conocimiento y reivindicaciones políticas.

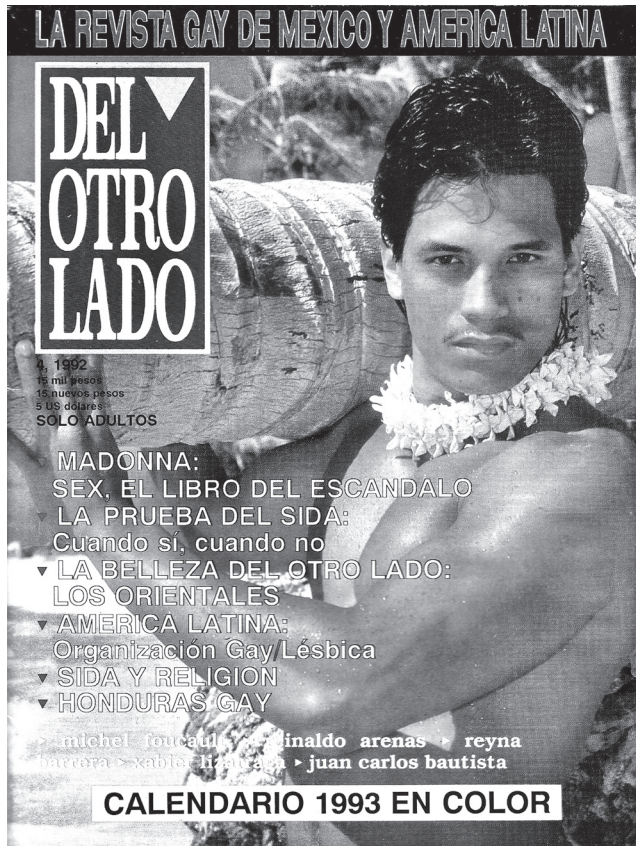


IMAGEN 4, Portada de la revista *Del otro lado*, 1992.

²¹ "La primera vez: algunos tips", *Macho Tips*, no. 5 (marzo de 1993), 26; "Penetración anal: se evalúa un condón extrafuerte", *Macho Tips*, no. 5 (marzo de 1993), 27-28; "Miniguía ilustrada de sexo más seguro", *Macho Tips*, no. 5 (marzo de 1993), interiores de contraportada.

Debe agregarse que, a lo largo de la pandemia, para las poblaciones homosexuales, bisexuales y transexuales se ha asumido como “natural” la responsabilidad de saber sobre el VIH (la educación, como escribirían Jaime Sepúlveda Amor y Blanca Rico en 1989)²² y de modificar sus conductas para detener la expansión de la pandemia, pero con ello también se ha depositado la carga entera de la pandemia en estas mismas poblaciones. No puede negarse la responsabilidad que cada persona tiene de saber y cuidar de sí y de su salud, pero las acciones gubernamentales para impulsar el conocimiento sobre el VIH y para instrumentar estrategias de prevención y cuidado de la salud frente al VIH han sido escasas; ejemplo de ello es el limitado avance²³ en el cumplimiento de los compromisos asumidos por el país en 2008 mediante la Declaración Ministerial Prevenir con Educación, 1ª Reunión de Ministros de Salud y Educación para Detener el VIH e ITS en Latinoamérica y el Caribe.²⁴ Adicionalmente, en muchos casos también las acciones gubernamentales se han ejecutado sin atender los derechos humanos de las poblaciones afectadas. Dan cuenta de ello las pruebas centinela llevadas a cabo en los años 80 sin consejería y sin vinculación de las personas con resultado reactivo a los servicios de salud, situación similar a la ocurrida en 2011, cuando el Instituto Nacional de Salud Pública realizó la Encuesta de seroprevalencia²⁵ (que incluía tomas de sangre para la detección del VIH) en sitios de encuentro gay, sin garantizar la confidencialidad para las personas que participaron y sin procurar la vinculación con los servicios de salud.²⁶

²² Jaime Sepúlveda Amor y Blanca Rico. “El Sida en México”, *Nexos* (junio de 1989). <https://www.nexos.com.mx/?p=5464>.

²³ Giovanni Landa Morales et al. “El caso de la implementación de la ‘Declaración Ministerial para Prevenir con Educación’ en las escuelas primarias públicas de Xalapa, Ver.”, en Guadalupe Hoyos Castillo et al. (coords.). *Dinámicas urbanas y perspectivas regionales de los estudios culturales y de género*, México: Universidad Nacional Autónoma de México-Instituto de Investigaciones Económicas, 2018, <http://ru.iiec.unam.mx/4420/>, 330.

²⁴ “1ª Reunión de Ministros de Salud y Educación para Detener el VIH e ITS en Latinoamérica y El Caribe. Prevenir con Educación”, Declaración ministerial. OMS/Onusida/CNDH. <https://bit.ly/3iXsIku>.

²⁵ Sergio Bautista Arredondo, et al. *Resultados principales de la encuesta de sero prevalencia en sitios de encuentro de hombres que tienen sexo con hombres*. México: Fundación Mexicana para la Salud, A.C., 2011.

²⁶ La aplicación de las encuestas y de las pruebas rápidas para la detección de VIH se realizaron en las calles, en zonas cercanas a centros de encuentro de hombres que

Un paso más allá de los esfuerzos realizados a través de las revistas gays fue la producción de publicaciones de diverso tipo, boletines y suplementos de periódicos y revistas que se especializaron en la divulgación de contenidos sobre el VIH y el sida. Surgieron en la década de 1990 y la siguiente, y no estaban dirigidas específicamente a personas gays, aunque constituían su principal público. No abundaron, pero su importancia radica en el hecho de que constituyeron esfuerzos de las comunidades directamente aquejadas por la pandemia como una forma de hacerse de información y compartirla. La variedad incluía publicaciones como *La ballena de Jonás*, revista de manufactura modesta, publicada por Albergues de México, I.A.P., que se distribuía entre organizaciones y grupos de autoapoyo en Ciudad de México; el boletín *Prevenenza*, publicado en Ciudad Nezahualcóyotl, Estado de México, por la Asociación Pro-Albergue para Personas que viven con VIH/sida, A.C. (ASPANE, A.C.);²⁷ suplementos de periódicos con un amplio tiraje y circulación en México, como *Sociedad y sida*, publicado a partir de 1990 en *El Nacional* y dirigido por Francisco Galván Díaz,²⁸ o *Letra S. Salud, sexualidad y sida*, creado en 1996 como un proyecto que daba continuidad al encabezado por Galván, el cual era y es dirigido por Alejandro Brito Lemus — ambas publicaciones demandan un análisis extenso que rebasa el propósito de este ensayo, por lo que acá solo se mencionan como referencia ineludible.

Entre esos esfuerzos puede referirse el encabezado por David Alberto Murillo, director de Amigos contra el sida, A.C., cuyo acercamiento a la lucha contra la pandemia se produjo a finales de los 80, cuando el sida hizo su aparición entre su círculo cercano de amistades. En aquellos años participó de la preocupación por conocer y entender la enfermedad, así como por la difusión de ese conocimiento, lo que le llevó a emprender como estrategia la recopilación de información y su envío vía fax a diferentes grupos de autoapoyo. Sus envíos encontraban eco en distintas partes del país, ya que se

tienen sexo con hombres en las distintas ciudades seleccionadas, sin consejería previa y posterior a la prueba, además de que las condiciones de los puestos no garantizaban la confidencialidad de las personas que accedían al testeo. Esta situación fue denunciada al Conapred por parte de Luis Adrián Castillo mediante queja formal de fecha 11 de agosto de 2011 y ampliada el 15 del mismo mes.

²⁷ *Sida hoy 2000*, México: Amigos contra el sida, A.C., 2000, 364.

²⁸ Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en México. Los primeros años*, México: HCH, A.C., 2012, 132.

fotocopiaban y se redistribuían.²⁹ Eso y el conocimiento que tuvo de la desinformación existente en el país sobre el tema, le condujeron a la idea de crear una revista. Así surgió *Amigos* en 1990, que posteriormente modificó su nombre por el de *Amigos contra el sida* (véase Imagen 5), una publicación inicialmente sustentada por la propia organización y que posteriormente obtuvo financiamiento de la Organización Mundial de la Salud, lo que, de acuerdo con lo que informa su director, permitió su circulación en otros países latinoamericanos.³⁰ Junto al suplemento *Sociedad y sida*, la revista fue presentada en Londres por iniciativa de Francisco Galván y el mismo David Alberto Murillo.



IMAGEN 5, Portada de la revista *Amigos contra el sida*, 1993.

²⁹ David Alberto Murillo, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 29 de septiembre de 2020.

³⁰ Murillo, entrevista.

Si bien sus números tenían un sentido temático (sida y nutrición, la iglesia y el sida, las mujeres y el sida, etc.), se buscaba ofrecer todo tipo de información existente sobre la enfermedad, para lo cual se nutría con entrevistas realizadas a especialistas y artículos escritos por estos mismos. Adicionalmente, se procuró crear un glosario de términos asociados al sida, el cual fue incluido en la revista con entregas parciales ordenadas alfabéticamente. El glosario nunca se completó en la revista, pero dio pie a un nuevo proyecto, la publicación del libro *Sida Hoy* en 1999 (con un tiraje de 10,000 ejemplares), con una reedición en 2000 (con patrocinio de farmacéuticas y laboratorios). Aquí, siguiendo la lógica del glosario, se encontraban por igual datos sobre signos clínicos de la infección por VIH, tratamientos antirretrovirales disponibles, infecciones oportunistas y su atención, información sobre organizaciones de la sociedad civil con trabajo en VIH y sida, información sobre normativa en materia de salud y VIH, publicaciones, eventos realizados a nivel local e internacional, filmografía, servicios especializados, recursos en internet, etc. Tanto la revista como el libro incorporaron reflexiones sobre algunos aspectos como la discriminación, las condiciones sociales, económicas y culturales, pero no era lo común; eran pequeños comentarios, posiblemente con la intención de permitir que el conocimiento y la información hablaran por sí mismos.

En la misma ruta, y también solo para ilustrar la producción de publicaciones comunitarias especializadas en VIH, en febrero de 1993, un nuevo proyecto editorial comunitario surgido en Monterrey, N. L., buscaría contrarrestar factores que agravaban la pandemia en la localidad. Se trataba de la revista *Ser Positivo. Sida: ciencia y cultura*, en el editorial de su primer número sus redactores afirmaban que “la ignorancia [...] y la apatía de las autoridades y ciudadanos han ocasionado conductas y actitudes discriminatorias”, por lo que consideraban necesario “poner al alcance de todos los grupos sociales información veraz sobre las formas de contagio y las medidas de prevención. Nadie está exento del VIH, afecta sin distinción de raza, inclinación sexual, estrato socioeconómico o religión”.³¹ *Ser positivo* se publicó mensualmente durante un año, con un tiraje de mil ejemplares y por iniciativa de la organización Movimiento Abrazo Comité Ciudadano de Lucha contra el Sida, A.C. Evidentemente se dirigía a públicos muy específicos: personas con VIH, personas en riesgo de adquirir la infección, funcionarios públicos del gobierno

³¹ “Editorial”, *Ser Positivo. Sida: Ciencia y Cultura*, no. 1 (febrero de 1993), 2.

estatal y municipal vinculados con los servicios de salud. Para lograr llegar a sus destinatarios, la mayor parte de los ejemplares eran distribuidos sin costo.

La revista expresaba en su título sus áreas de interés: la ciencia y la cultura con el sida como punto de confluencia. Adicionalmente, “ser positivo” resultaba un término con dos posibles interpretaciones, a) un llamado a asumir una actitud determinada frente al padecimiento, y b) el punto de vista desde las personas con VIH, ya que en esos años a las personas que recibían un resultado positivo en las pruebas de detección de anticuerpos contra el virus, solía llamárseles “positivas” o “seropositivas”. La revista incluía en sus páginas información sobre tratamientos para el VIH, noticias de ensayos clínicos, medidas de prevención, etc.; no obstante, tenía un marcado enfoque social y político sobre la pandemia. Dicha perspectiva se desarrollaba a través de participaciones escritas por personajes de reconocida trayectoria, como Carlos Monsiváis, pero sobresalía el hecho de que la mayoría de los artículos eran escritos por los propios miembros de la organización que publicaba la revista: Rosalinda Zavala, Abel Quiroga, Oscar de León o Joaquín Hurtado, entre otros. No se trataba de especialistas del campo médico, eran “no expertos” en la materia quienes asumían el derecho a informarse, apropiarse de los conocimientos circulantes y confrontarlos con sus propias experiencias subjetivas como personas con VIH o, en general, afectadas por la pandemia.

Con esta revista se contribuyó marcadamente a la construcción de una forma de conceptualizar el sida que trascendía el enfoque biomédico. Es decir, hacía evidente que la enfermedad no solo era cuestión de un virus, medicamentos, enfermedades oportunistas o medidas mecánicas de prevención (como el condón), sino que se trataba de algo que tenía que ver con el cuerpo susceptible de enfermar, el cuerpo sexuado al que no podía pedírsele dejar de sentir y expresar el deseo sexual en sus múltiples expresiones, el cuerpo político cuyos derechos debían ser reconocidos y respetados, como el derecho a la no discriminación o el derecho a la participación en las decisiones públicas.³²

La lista de publicaciones dedicadas a la difusión y divulgación de los conocimientos sobre el VIH y el sida es muy extensa. Además de aquellas con carácter periódico —revistas, boletines, suplementos—, en las casi cuatro décadas de pandemia en México han sido numerosos los libros dedicados

³² Véase Miguel García Murcia. “*Ser Positivo. Sida: Ciencia y Cultura*. Notas para la soberanía cultural en Monterrey”, *Revista de Estudios de Antropología Sexual* 1, no. 6 (enero-diciembre de 2015), 116-135.

al tema. Más que observar dicha oferta informativa como producto de una estrategia gubernamental —lo cual es difícil de afirmar—, o como el resultado solamente del interés y compromiso asumidos por determinados actores y organizaciones de la sociedad civil, es preciso considerarla estrechamente ligada al interés creciente entre las comunidades de personas afectadas por la pandemia.

El interés en la información y, particularmente, en el conocimiento científico sobre el VIH no solo derivó en el consumo de información, sino que impulsó su producción y distribución. Surgió como una labor comunitaria, espontánea y con puntos de vista diversos, de tal suerte que los grupos de personas afectadas por la pandemia se convirtieron en comunidades donde los conocimientos circulaban, se apropiaban y, más aún, se reformulaban a partir de novedosas formas de observar y entender la enfermedad, como las que incorporaban el deseo sexual, el derecho al placer, el miedo y la angustia en una conceptualización sobre la enfermedad que trascendía la perspectiva biomédica. Es preciso hacer notar que, si bien se ha hecho referencia básicamente a las publicaciones periódicas, han prosperado otros espacios que también forman parte de estas dinámicas de interacción con el conocimiento.

A lo largo de los años, dentro de las organizaciones de la sociedad civil y los grupos de autoapoyo, la información científica sobre el VIH ha sido socializada y utilizada como herramienta para sustentar las exigencias de atención y tratamiento ante las instituciones y autoridades de salud, así como para alimentar estrategias de acción comunitaria, como talleres, consejería y prevención (véase imagen 6). En muchas ocasiones el estudio sistemático ha sido una de las dinámicas esenciales en esas entidades. Solo a manera de ejemplo, en el caso de la organización Movimiento Abrazo, uno de sus miembros ha enfatizado la manera en que, en los años 90, la lectura y estudio de artículos y libros que llegaban a la organización eran impuestos por Joaquín Hurtado, dirigente de la misma.³³ Otro caso que puede ilustrar es el referido por Luis Adrián Quiroz Castillo, coordinador de la organización de base comunitaria Derechohabientes Viviendo con VIH del IMSS (DVVIMSS), quien ha señalado que en la creación y consolidación de esta fue esencial el estudio sistemático y autodidacta emprendido por él y por Marco Basurto —enfermero intensivista y exrepresentante sindical— sobre normativas del Instituto

³³ Miguel García Murcia. “Movimiento Abrazo en la historia del sida en Monterrey”, en Bernardo Robles Aguirre y José Arturo Granados Cosme, *Perspectivas multidimensionales del VIH*, México: UAM Xochimilco, 2020, 123.

Mexicano del Seguro Social, tratamientos y atención clínica para el padecimiento,³⁴ lo que implicó el desarrollo de un conocimiento avanzado en el tema – desde hace varios años Luis Adrián Quiroz forma parte del comité experto que elabora la guía de atención para VIH en México; volveremos a este punto más adelante.

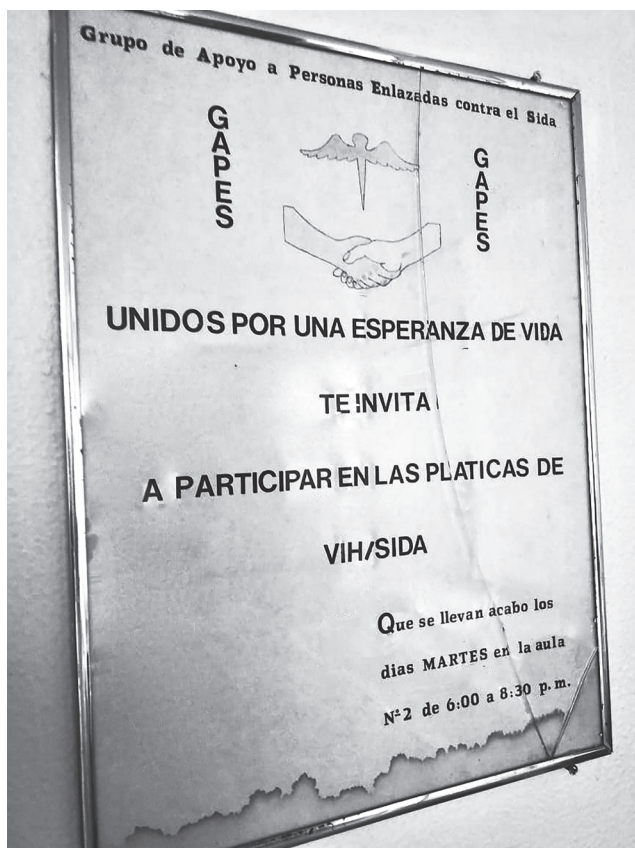


IMAGEN 6, Invitación para asistir a las pláticas del grupo de autoapoyo GAPES, del Hospital General de Zona 53, IMSS, ca. 1998.

Una tercera esfera a través de la cual se producían importantes interacciones entre activistas en VIH y el conocimiento han sido los encuentros nacionales y

³⁴ Luis Adrián Quiroz Castillo, comunicación personal telefónica, 15 de febrero de 2021.

locales, los foros, los congresos nacionales e internacionales; es decir, aquellas reuniones que permitían la confluencia de poblaciones afectadas, personas con VIH, activistas, especialistas clínicos, epidemiólogos y, frecuentemente, representantes gubernamentales, de organismos defensores de derechos humanos, de entidades internacionales (como Onusida), farmacéuticas y laboratorios. Se trata de reuniones, cada vez menos frecuentes, con distintos niveles de interrelación: las de tipo político, de acción comunitaria, académicas e, incluso, comerciales. Pero, en medio de ellas, el conocimiento es un bien circulante que no fluye en sentido unidireccional; vale tanto el bagaje cognitivo de especialistas en el campo de la salud, como el de quienes experimentan subjetivamente los procesos de enfermedad asociados al VIH, o bien de riesgo ante la infección, en el sentido de que puentes comunicantes permiten nuevos entendimientos sobre el VIH.

Para ilustrar, basta mencionar la XVII Conferencia Internacional sobre el Sida, celebrada en Ciudad de México en 2008. En esa ocasión, un equipo de investigadores suizos presentó los resultados de sus estudios, los cuales indicaban que personas con una supresión viral máxima, producto de un régimen antirretroviral efectivo, no podían transmitir el virus; dicha información rápidamente se tradujo, entre los asistentes, en una posibilidad que se abrió para las prácticas sexuales sin condón y sin riesgo de transmisión. Es decir, una nueva alternativa para la prevención.³⁵

En suma, junto con la pandemia, y en la medida que esta imponía una condición de urgencia para la acción, también se constituyeron comunidades de personas con VIH y/o poblaciones afectadas que se enrolaron en una intensa y estrecha vinculación con el conocimiento que surgía sobre aquella. Lo anterior encontró expresión en los diferentes espacios y actividades ya referidas; desde luego, hubo otras vías de gran relevancia, como los espacios en medios de comunicación que se abrieron al tema, como el programa radiofónico *Medianoche en Babilonia*, conducido por Tito Vasconcelos, y que requerirán aproximaciones analíticas posteriores. Sin embargo, aún es preciso preguntarnos sobre las características concretas que asumieron las relaciones entre el saber, o los saberes, y las personas con VIH y/o poblaciones afectadas.

³⁵ *Informe del Impacto de AIDS 2008. Evidencia para la acción*, Ginebra: International AIDS Society, 2008, 21.

Un saber colectivo y transformador

Desde el inicio de la pandemia, los conocimientos científicos sobre ella, sus causas y características fueron los que ocuparon el interés de las comunidades médicas, como era lógico, pero, también de las personas con VIH y sus familias, quienes esperaban encontrar alternativas terapéuticas capaces de devolver la salud. El deseo de saber qué producía la enfermedad y de leer un día la noticia del hallazgo de algún fármaco capaz de terminar con el virus, alentaban —alientan— la búsqueda de información. Lo mismo ocurría con quienes, sin tener el virus, compartían el temor de la infección —es preciso recordar que al inicio de la pandemia había muchas dudas sobre los mecanismos de transmisión— y ansiaban la cura o la aparición de alguna vacuna para evitarla.

Es necesario notar que la relación entre activistas, personas con VIH, personas afectadas por la pandemia y el conocimiento sobre la enfermedad es dinámica e inacabada. Han existido diversos niveles de interacción; por ejemplo, personas que se han acercado a la información disponible (revistas o conferencias) con el interés de ampliar su entendimiento; otras que han interactuado transformando lo que se sabe en torno a la enfermedad (producen revistas, conferencias, intervienen en medios de comunicación, etc.), y otras tantas que han utilizado esos conocimientos en la producción de cambios en las condiciones que inciden en la pandemia. Ha dependido de los intereses, pero también de los diversos contextos en que se han producido las movilizaciones comunitarias, lo que consecuentemente convoca actores con distintos roles en la relación señalada. En este sentido debe entenderse que si bien la relación entre saber científico y las personas afectadas por el sida tiene una dimensión individual (lo que cada persona hace con el conocimiento y el cómo), básicamente ha tenido un carácter colectivo y, frecuentemente, comunitario.

Para comprender esas búsquedas es necesario considerar que la modernidad nos ha hecho vivir convencidos de que para entender el mundo —y quizás intervenir en nuestro favor— se precisa de una forma específica de aproximación a él, esa constituida por la ciencia y su método. Se trata de uno de los bienes en circulación primigenios en los procesos de globalización del capitalismo, cuya consolidación adquirió un ritmo acelerado desde hace dos siglos. Es claro que en nuestras sociedades la ciencia convive con otras formas de pensamiento, como el religioso, pero mantiene un lugar privilegiado a la

hora de enfrentarnos a temas como la salud y la enfermedad. En el caso de la medicina, la confianza en su carácter científico se ha cimentado a lo largo del tiempo; su capacidad para diagnosticar un padecimiento determinado, para identificar sus causas y ofrecer un tratamiento efectivo contribuyeron en ese proceso.

Ahí, el papel de las comunidades científicas vinculadas con la salud ha sido primordial³⁶ al adoptar mecanismos para la validación de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, al asegurar en la enseñanza el medio para la transmisión de formas de hacer y usar el saber y, desde luego, al contribuir en la conformación de circuitos de intercambio del conocimiento. Por otra parte, en la construcción de la confianza no puede negarse la centralidad que ha tenido la actuación del Estado, en principio, al generar el reconocimiento jurídico sobre la validez de las ciencias médicas. También a través de los esfuerzos para su institucionalización con la creación de escuelas, centros de investigación y organismos gubernamentales, así como los financiamientos para su operación; y, de igual modo, deben señalarse las políticas públicas encaminadas a hacer que cada vez más amplios sectores de la sociedad tengan acceso a los servicios de salud.

La convicción de que la ciencia podía resolver los problemas de salud que aquejaban a las personas había permeado profundamente en la sociedad mexicana de fin del siglo XX. No obstante, esa convicción convertía a la mayoría de las personas ajenas al campo de la medicina en sujetos pasivos, simples beneficiarios del saber biomédico. En ese escenario, con el avance del sida y al advertir que la medicina, y la ciencia en general, parecían no ofrecer las respuestas para su comprensión y solución, las relaciones entre las comunidades afectadas por la pandemia y el conocimiento especializado sobre el VIH y el sida asumieron un carácter disruptivo del orden social.

Antonio Lafuente, Andoni Alonso y Joaquín Rodríguez, para el caso de la medicina científica de fines del siglo XVIII y del siglo XIX, han denominado procesos de mundanización de la ciencia a aquellos en que se ha producido un acercamiento de los expertos a los enfermos: "Abrazar lo mundano fue también acercarse al enfermo, compartir su dolor, escuchar su relato, incluirlo

³⁶ Ana María Carrillo ha hecho un interesante análisis de la forma en que las comunidades médicas libraron importantes batallas en el siglo XIX en México para posicionar sus saberes e intereses, incluso a costa del sometimiento de otros gremios vinculados con la salud, como el de parteras y enfermeras. Ana María Carrillo Farga. "Profesiones sanitarias y lucha de poderes en el México del siglo XIX", *Asclepio*, L-2 (1998), 149-168.

en el gesto diagnóstico, implicarlo en su propia sanación. La enfermedad dejaba de ser una abstracción lejana y se transformaba en un problema concreto y local".³⁷ Pero, si consideramos que con el sida también pudo producirse un proceso de mundanización del conocimiento especializado, es claro que no ha sido necesariamente armónico, sino lo contrario: una ruptura de un orden social que asignaba a los especialistas médicos la exclusividad para opinar sobre fenómenos de salud/enfermedad. En el caso del sida en México, las comunidades afectadas traspasaron las fronteras al apropiarse del conocimiento y convertirlo en un bien circulante, al exhibir sus falencias e impulsar nuevas formas de conceptualizar la enfermedad, al enfermo y el entorno social en que estos operaban. De manera que tal mundanización ha sido forzada por los mismos enfermos y comunidades de personas en riesgo de enfermar.

Es ilustrativo el caso de Ricardo Cruz Ramos, quien en 1989, durante el Segundo Congreso Internacional "Salud y Derechos Humanos", dirigió un discurso al personal de salud en el cual argumentaba en primera persona, "nosotros los enfermos solo queremos un poco de paz y de tranquilidad, que nos dejen abrazarnos, que nos dejen besarnos, que nos quiten esas correas, que nos quiten todos esos cubrebocas, gorros y demás cosas", a continuación se refería al estigma que afectaba a quienes vivían con el virus, a los condicionamientos sexuales y concluía "¿y qué vamos a hacer? Tenemos que recuperar nuestra vida, no sabemos cómo, pero ustedes tampoco".³⁸ La frase final acusaba la incapacidad de los expertos en ese momento para responder a la necesidad planteada por las personas con VIH; es decir, el cómo vivir con el virus, las necesidades afectivas y los entornos sociales y culturales adversos. Dicha incapacidad ponía en igualdad de condiciones a expertos y enfermos, lo que pudo constituir un paso decisivo para que estos últimos asumieran un rol más activo ante el saber científico. Cabe decir que el discurso fue ampliamente conocido, ya que en 1990 se imprimió en forma de folleto y circuló entre las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el sida.

En la misma ruta puede ubicarse el libro coordinado por Francisco Galván en 1988, *El Sida en México: los efectos sociales*, cuya producción se planteó como una necesidad ante la mirada biomédica que las instituciones gubernamentales de salud imponían en lo que posteriormente se ha llamado respuesta al

³⁷ Lafuente et al, *¡Todos sabios!*, sección "Ilustración y ciencia expandida", párrafo 4.

³⁸ Ricardo A. Cruz Ramos. "Queremos vivir, no queremos pensar en cuánto tiempo... pero queremos vivir plena, libremente" (folleto), México: Voz Humana, A.C., 1990. Archivo de Acodemis, A.C.

sida. Se produjo con celeridad y apareció antes de que se publicara el libro coordinado principalmente por Jaime Sepúlveda Amor, quien dirigía el Conasida en esos años, *Sida, ciencia y sociedad en México*. El trabajo coordinado por Galván, además de contar con la participación de especialistas en campos como la economía, el análisis político, el derecho o la antropología, incluyó la colaboración de numerosos activistas, testimonios de personas con VIH y una selección gráfica que ilustraba las acciones y circunstancias asociadas a la pandemia. En sus primeras páginas, Galván afirmaba:

Son muchos los factores que motivaron a pensar en las virtudes del debate, que no diálogo centrado en el significado médico (exclusivo) o fisiobiológico del sida, y sí de la discusión sobre su sentido social, socio-cultural y político, y por lo tanto, personal...

Es necesario conocer socialmente a la enfermedad y sus efectos. Esto pasa por la crítica y la modificación de muchas actitudes individuales, que solo se transformarán si en ello se asume una responsabilidad que no se deja absolutamente en manos de los particulares.³⁹

El libro *El Sida en México: los efectos sociales* se convirtió en un espacio donde la enfermedad se analizaba y mostraba con una óptica radicalmente distinta a la perspectiva médica que ofrecía el libro coordinado por Sepúlveda Amor y las publicaciones hechas por las instituciones gubernamentales en los primeros años de la pandemia.⁴⁰ Quienes habían colaborado con Galván formaban parte de las comunidades mayormente afectadas por el VIH; él mismo vivía con el virus, de modo que llevaron a la discusión sobre la enfermedad una perspectiva gestada a partir de la experiencia subjetiva de vivir con el virus, con el sida, o bajo la percepción de riesgo constante de adquirirlo.

Lo anterior no significaba el rechazo de los conocimientos científicos en el campo de la medicina; de hecho, estos eran objeto de un proceso de socialización entre activistas y personas con VIH, como ya se ha señalado líneas arriba. En todo caso, se evidenciaban las limitaciones de ese enfoque para la comprensión de un fenómeno complejo y, simultáneamente, se ofrecía una

³⁹ Francisco Galván Díaz (coord.). *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 10.

⁴⁰ Juan Ramón de la Fuente et al. "Consejo Nacional de Prevención y Control del Sida (Conasida). Informe de actividades, 1988-1994", *Salud Pública de México* 37, no. 6 (noviembre de 1995). <https://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5895>, 671.

conceptualización sobre el VIH y el sida que incorporaba la experiencia corporal desde la marginalidad impuesta, el estigma, la homofobia, la transfobia y la discriminación que, en general, debían enfrentar las personas con la enfermedad o en riesgo de enfermar.

Los vínculos entre las comunidades afectadas por el sida y el saber sobre el mismo también tienen un carácter dialéctico. En la medida que el conocimiento sobre la enfermedad es transformado, también los sujetos que intervienen en su construcción son transformados por ese nuevo conocimiento en una suerte de bucle continuo. El surgimiento del sida en México reveló, por ejemplo, que las expresiones y ejercicio de la sexualidad eran más diversas de lo que se pensaba; que la población no podía solo dividirse entre hombres, mujeres y algunos “raros”, que los hombres homosexuales y bisexuales eran sujetos presentes en el entorno cercano y en número considerable y, desde ahí, se construyó el paulatino reconocimiento —con muchas resistencias— de lo que hoy es cobijado por la bandera de la diversidad sexual. Comprender la sexualidad y su diversidad como factores determinantes en la configuración de la pandemia ha implicado también al diseño de instrumentos para medirla, para atender la infección y para prevenirla.

En el terreno de la epidemiología, desde el inicio de la pandemia ya se percibía que eran más los hombres homosexuales que presentaban infección por el VIH que los que, incluso, se identificaban como tales en la consulta clínica.⁴¹ En los reportes epidemiológicos se incorporaron datos específicos sobre las tasas de infección en esa población y se propusieron valores de ajuste considerando que no todas las personas homosexuales o bisexuales declaraban serlo.⁴² Pero, entre quienes vivían con VIH o podían adquirir la infección, esta circunstancia tuvo una doble dimensión: la experiencia de lo cotidiano y la construcción cognitiva. Ambas se intervenían de modo continuo. Es posible citar el caso de Janet Nitch Cortázar, representante de Frenpavih en Tabasco, una mujer joven que en 1999 tenía veintisiete años de edad, y quien señalaba el hecho de que el saber sobre la bisexualidad de su esposo como consecuencia de su fallecimiento asociado al sida, no solo le había provocado enojo, sino que la había llevado a un proceso que corría del miedo y la

⁴¹ Véase Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en México. Los primeros años*, México, HCH, A.C., 2012, 52.

⁴² José Valdespino Gómez et al. “Epidemiología del sida/VIH en México, de 1983 a marzo de 1995”, *Salud Pública de México* 37, no. 6 (noviembre de 1995), 556-571. <https://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5884/6627>.

ignorancia a la aceptación y reconocimiento del derecho que cada persona tenía a relacionarse sexoafectivamente con quien quisiera.⁴³ En ese tránsito lo que operó fue una reconceptualización del sida, en la que enfermedad, sexualidad y derechos se entrelazaban a partir de las vivencias de Janet, quien, por cierto, también tenía VIH. Pero esos procesos de reconceptualización nutrieron estrategias y demandas de activistas y personas con VIH en materia de políticas públicas.

Aunque brevemente, y también como muestra, conviene mencionar el caso de Érika Ivonne Villegas Hernández, mujer trans, trabajadora sexual y actual dirigente de la organización Agenda Nacional Política Trans de México, A.C., quien a lo largo de más de veinte años ha combinado el trabajo sexual y el activismo, haciendo del saber y de la experiencia herramientas de acción política y comunitaria. Desde muy joven —tenía diecisiete años cuando fue rechazada por su familia—, debido a su preferencia sexual y su forma femenina de vestir, enfrentó un entorno doblemente adverso: el rechazo social y los abusos policíacos dirigidos a trabajadoras sexuales, actividad que había iniciado después de trabajar en bares y una *discotheque*. Originaria de Monterrey, Nuevo León, se trasladó a Ciudad de México a finales de la década de 1990. El trabajo sexual y el medio social le obligaron a la búsqueda de información sobre sus derechos, pero también relativa al VIH, ya que la pandemia crecía y ella pertenecía a un grupo poblacional en riesgo. Sus primeros pasos como activista —aunque ella afirma que en esos momentos no se asumía como tal—, estuvieron asociados a la organización Brigada Callejera de Apoyo a la Mujer “Elisa Martínez”, A.C., donde recibía asesorías; no obstante, no se le aceptaba como parte de la organización, ya que el trabajo estaba orientado a mujeres trabajadoras sexuales y a Ivonne no se le consideraba mujer.⁴⁴ Este fue uno de los ejes en torno a los cuales se edificó la relación de Ivonne con el conocimiento sobre la diversidad sexual, la salud sexual, el VIH, las políticas públicas y los derechos humanos. El saber sobre el VIH no podía entenderse aislado, sino como parte de un saber integrador de distintos ejes que confluían en la enfermedad producida por ese virus.

En la década de 1990 las mujeres trans no existían como tales, en todo caso se les conocía como homosexuales vestidos de mujer, por lo que en los

⁴³ Alejandro Brito. “Había que darle un rostro al sida”, *Letra S*, México, 4 de marzo de 1999. <https://www.jornada.com.mx/1999/03/08/ls-testimonio.html>.

⁴⁴ Érika Ivonne Villegas Hernández, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 11 de noviembre de 2020.

círculos gays se les llamaba despectivamente “vestidas”; es decir, experimentaban una identidad marginalizada. Durante el primer encuentro de organizaciones de la sociedad civil con trabajo en VIH y sida en el que participó, en La Trinidad, Tlaxcala, en 1998, Érika Ivonne refiere que para presentarse en la plenaria como participante le habían indicado que lo hiciera con su nombre “verdadero”, para que todo el mundo supiera que su presencia ahí “era algo serio”: “era un huevo – afirma –, porque dije, tantos años de pelear para que me llamen como yo quiero, de mujer, y ahora resulta que voy a retomar otra vez [la pelea]”. Al presentarse dijo su nombre en tono bajo y temeroso, ante lo cual, los asistentes reclamaban “¡No se oye, no se oye!”, así que ella armada de valor pensó y dijo: “¡Chingue su madre! Ojos que no ven, corazón que no siente. ¡Me llamo Rafael Villegas, pero me dicen Érika o les parto su madre!”. Fue un momento clave para su compromiso con lo que estaba haciendo: “Entonces yo tomé conciencia de que era activista, que estaba haciendo como quien dice una carrera... empecé a retomar todo desde nada, porque yo no sabía nada del VIH, yo no sabía nada de lucha, yo no sabía nada de qué eran los derechos humanos...”⁴⁵ Esa afirmación de su identidad se producía desde su experiencia corporal y en condiciones de marginalización, que también descubría o hacía entender a los otros la complejidad de la sexualidad en torno al VIH.

Esa complejidad implicó, en el caso que nos ocupa, la comprensión de las condiciones especiales para la prevención del VIH para mujeres trans, y entre ellas para las que realizaban trabajo sexual, así como los desafíos para la ingesta de antirretrovirales y los efectos secundarios de estos. Pero también implicó el reto de hacer que el conocimiento sobre esas condiciones permeara en otros sectores de la sociedad, particularmente, los especializados y encargados de la política pública. Ivonne ha señalado su enfrentamiento con un médico, importante funcionario en el campo del VIH, quien insistía en que ella era un HSH (hombre que tiene sexo con otros hombres), categoría epidemiológica que ha mostrado ser limitada para entender una realidad que la rebasa. Se ha señalado este tipo de emprendimientos, como batallas por “encontrar la manera de validar lo que saben por/en su condición de raros (*queer*). Hacerse visibles y hacerse legítimos sin renunciar a la diferencia. Construir autoridad alternativa, empoderarse sin caer en la tecnofobia o el

⁴⁵ Ídem.

ludismo, hablar de otra manera de entender el progreso, evidenciar nuevas parcelas de la realidad...".⁴⁶

Otro aspecto relevante de la relación de las comunidades afectadas con el conocimiento sobre el VIH y el sida ha sido su impacto transformador sobre la sociedad. Si bien se estableció a partir de la necesidad, la urgencia y el interés de las comunidades afectadas, sus dinámicas y efectos no se circunscribieron a un núcleo cerrado. Se buscaba comprender la enfermedad para remediar o paliar la circunstancia que vivían las propias personas con VIH y las comunidades afectadas. No obstante, en la medida en que se producía dicha comprensión, también se generaban acciones que cambiaban las relaciones entre distintos actores sociales: personas con VIH o en riesgo de adquirir la infección, personal de salud, instituciones gubernamentales, activistas, políticos, industria farmacéutica, etc.

Las demandas de activistas para que el gobierno mexicano diseñara y ejecutara programas de prevención se tradujeron en campañas —algunas muy tímidas y poco claras— que socializaban la información disponible sobre el uso del condón, por ejemplo, incorporando en las nociones sobre la sexualidad elementos hasta entonces poco discutidos en el espacio público: el placer, la salud y el autocuidado. Por otra parte, eran el signo de la capacidad de movilización y negociación de activistas con actores políticos para incluir en las acciones de gobierno una visión sobre la salud, la sexualidad y el derecho, todo ello asociado con el VIH.

El conocimiento sobre nuevos tratamientos antirretrovirales y combinaciones terapéuticas en 1996,⁴⁷ la necesidad de encontrar alternativas para detener el deterioro de la salud de las personas con VIH y las condiciones de exclusión prevalecientes en el país, que dejaban a la gran mayoría de personas con la infección sin posibilidad de acceder a cualquier opción terapéutica, motivaron la conformación del Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH (Frenpavih) como un movimiento nacional que impulsó cambios relevantes en materia de acceso a tratamientos, al ampliar la concepción sobre el derecho al acceso a la salud. En primer término, quienes crearon el Frente y quienes participaban en ese movimiento compartían la experiencia de que

⁴⁶ Lafuente et al. *¡Todos sabios!*, capítulo 3, sección "Modernidad y pluralidad epistémica", párrafo 2.

⁴⁷ Los medicamentos del tipo de los inhibidores de proteasa, así como las combinaciones de este tipo de medicamentos con inhibidores de la transcriptasa reversa.

hasta 1996 ningún tratamiento podía detener el avance del virus; existían algunos medicamentos, como AZT (azidotimidina), ddc (zalcitabina) o ddi (didanosina), que ralentizaban la progresión de la enfermedad, sin detenerla. En segundo lugar, los activistas se apropiaron del conocimiento sobre los nuevos fármacos y nuevas estrategias basadas en la combinación de distintos tipos de antirretrovirales. Ambas circunstancias sustentaron los reclamos y negociaciones con las autoridades de salud, lo que permitió que las demandas fueran paulatinamente atendidas.

En el tránsito, esos conocimientos sobre tratamientos y sus alcances se convirtieron en patrimonio de quienes tenían VIH y accedían a los servicios de salud, lo mismo que las nociones como: efectos secundarios, tratamiento profiláctico (prescrito para personas con un sistema inmunológico muy deteriorado), conteo de subpoblación de linfocitos T CD4, carga viral de VIH, comorbilidades, coinfecciones y, más adelante, dislipidemias, lipodistrofia, resistencia viral a los antirretrovirales, etc. Todo lo cual también contribuyó a modificar las relaciones de los pacientes con las instituciones, servicios y personal de salud, pues en la medida en que se tenía un conocimiento más amplio sobre lo que implicaba la atención médica necesaria para acceder a un control virológico adecuado, y en la medida en que también se ampliaba la identificación de las personas con VIH como sujetos de derechos, los pacientes se transformaron en actores demandantes y participativos en el cuidado de su salud, situación que ha tenido que ser asumida por instituciones y personal médico, y que les ha hecho modificar su posición frente al nuevo perfil de pacientes.

Es posible criticar la burocracia que regularmente afecta la operación de entidades como el Consejo Nacional para la Prevención y Control del VIH y Sida (Conasida); sin embargo, debe reconocerse como un órgano que, con limitaciones de diverso tipo, ha dado cabida a la participación de la sociedad civil organizada con trabajo en VIH. Desde 2001, la reforma del Conasida, además de crear el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el Sida (Censida), formalizó la participación de representantes de la sociedad civil, inicialmente con cuatro vocalías, ampliándose posteriormente a ocho.⁴⁸ El Conasida opera a partir de comités (Prevención, Atención, Monitoreo y Vigilancia, Normatividad y Derechos Humanos) que deben contar con la

⁴⁸ Miguel Rodrigo González Ibarra. "Sociedad civil, movilización social y agenda pública: el caso del Frenpavih ante la política de salud en VIH/sida en México, 1996-2004", s. l., s. e., s. f., 11.

participación de representantes de las vocalías de la sociedad civil, y se encarga de dictar la política pública en materia de VIH y otras infecciones de transmisión sexual para el país. Esa política pública, entre diversas consideraciones, se construye a partir del conocimiento especializado y en ello, la voz de las personas con el virus y poblaciones afectadas está presente; también, con todas las limitaciones que el modelo de representación por vocalías puede tener.

En los comités del Conasida se producen constantes intercambios cognitivos y negociaciones que nutren los consensos que posteriormente se traducen en líneas de acción específica para la atención de la pandemia; por ejemplo, en el diseño de los indicadores epidemiológicos para el monitoreo y la evaluación. No obstante, destaca la labor realizada en el Grupo de Trabajo de la Guía de Manejo Antirretroviral de las Personas con VIH, dependiente del Comité de Atención Integral, mismo que ha operado desde hace casi dos décadas. Es claro que se trata de una labor altamente técnica y especializada, por lo que se pensaría que ese grupo de trabajo debiera estar conformado exclusivamente por especialistas en el campo de la medicina clínica, la epidemiología y la infectología, pero, al menos desde 2004, contó con la participación de representantes de la sociedad civil no médicos: Hugo Estrada y José Méndez, de Frenpavih, Martín Luna Sámano, de Cappsida, A.C., y Luis Adrián Quiroz Castillo y Marco Basurto, de Vampavih, O.B.C.⁴⁹ Esto evidencia que en el campo de la salud y de la construcción de políticas públicas “la frontera permeable que separa a los expertos y a los pacientes es cada día más difusa”,⁵⁰ no obstante, es preciso reconocer las tensiones que se generan en ese proceso.

De entre esos representantes, ha sido Luis Adrián Quiroz —profesor de educación física formado en la ex Unión Soviética y actualmente director de DVVIMSS— quien ha continuado de manera ininterrumpida formando parte de aquel grupo. Su inclusión y permanencia en el grupo de la Guía —según ha narrado— tuvo que enfrentar la resistencia de los integrantes médicos;

⁴⁹ Luis E. Soto Ramírez et al. “Guía para el tratamiento antirretroviral de las personas adultas que viven con VIH/sida”, *Revista de Investigación Clínica* 56, no. 2 (2004). http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762004000200016, 271.

⁵⁰ Hernán Nieto Valery et al. “Pacientes y expertos en pos de tratamientos: los medicamentos antirretrovirales en Venezuela y la complejidad del VIH”, *Revista Venezolana de Economía y Ciencias Sociales*, vol. 13, núm. 1, (enero-abril 2007), 160.

al inicio, la presencia de los representantes de la sociedad civil solo era testimonial: no tenían voz ni voto. Como ya se ha señalado líneas arriba, en los primeros años de la década de 2000, él y Marco Basurto habían iniciado un proceso de estudio autodidacta para asegurarse de contar con la información más actualizada sobre el VIH y el sida; esos conocimientos adquiridos no solo se vieron enriquecidos, sino que se reestructuraron como consecuencia de ser confrontados con la experiencia cotidiana de vivir con VIH. Sin embargo, esa forma de interpretar y entender la pandemia frecuentemente se ha topado con la resistencia de algunos actores para aceptar la intervención de activistas en las discusiones sobre los tratamientos antirretrovirales y para su participación en la definición de los lineamientos establecidos en la Guía, mismos que son de uso obligatorio para todas las instituciones de salud en el país.

La resistencia deviene de una visión restringida sobre quiénes tienen y deben tener opinión válida en decisiones sobre la atención médica de las personas con VIH. Aún en años recientes se han presentado tensiones asociadas a esa perspectiva. En 2016, por ejemplo, el grupo de la Guía, mayoritariamente conformado por especialistas médicos, aprobó un reglamento para la operación del mismo,⁵¹ cuya redacción era ambigua en cuanto a la definición de los tipos de integrantes del grupo. En la práctica se pretendió aplicar asumiendo que los representantes de la sociedad civil debían considerarse solo como “observadores”; según el mismo documento, los observadores podían opinar sobre los temas tratados, pero no podían votar los asuntos sometidos a consideración del grupo de trabajo. Es decir, se les restringían derechos que habían ejercido desde hacía casi tres lustros. Esta circunstancia hizo que Quiroz Castillo manifestara enérgicamente su rechazo al Subsecretario de Prevención y Promoción de la Salud, de la Secretaría de Salud, el doctor Pablo Kuri, exponiendo que en México no podía aceptarse un retroceso de esa magnitud, el cual implicaba el incumplimiento del principio MIPA (Mayor Involucramiento de las Personas Afectadas) adoptado por el Estado mexicano como signante del Acuerdo de París de 1994. El resultado fue la invalidación de los lineamientos en cuestión y el consecuente disgusto de varios de los especialistas médicos que los habían aprobado.⁵²

⁵¹ *Lineamientos de funcionamiento del grupo de trabajo de elaboración de la Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH*, México: Comité de Atención Integral, Centro Nacional para la Prevención y el Control del Sida, 2016.

⁵² Luis Adrián Quiroz Castillo, comunicación personal, mayo de 2021.

Este tipo de desencuentros no ha sido extraño y refleja, nuevamente, la manera en que el conocimiento se ha convertido en un terreno donde distintos actores libran sus propias batallas. A manera de ejemplo, frente a la posición férrea de muchos clínicos para anclar el éxito de los tratamientos antirretrovirales a la indetectabilidad del virus en sangre, varios activistas han buscado (entre otros espacios en el grupo de la Guía)⁵³ visibilizar otros factores sustanciales en dicho éxito. Entre ellos pueden señalarse los efectos secundarios (como la lipodistrofia) que afectan gravemente la calidad de vida, la autoestima y las interacciones sociales. Pero también, factores como la mayor o menor facilidad para la ingesta de los antirretrovirales: tomar menos pastillas al día facilita la adherencia al tratamiento y reduce la presión sobre aquellas personas que no desean revelar su diagnóstico y buscan la manera de tomar sus medicamentos durante las horas de trabajo o en casa sin que los demás se percaten de ello.

En suma, este tipo de acciones revela la forma en que esa relación entre población afectada y el conocimiento sobre el VIH ha derivado en transformaciones que afectan el entorno social, al vincular a ese saber nociones de dimensión política y social. Entre ellas, no solo la del derecho a saber y emplear los conocimientos en beneficio de la salud propia, sino también la del derecho a participar en la construcción de ese saber y de hacerse escuchar en el foro público. Evidentemente, es necesario señalar —aunque su desarrollo requerirá otros espacios— que el alcance es aún mayor e incluye, solo como referencia, transformaciones en los consultorios médicos y en la forma en que las personas con VIH y poblaciones afectadas se vinculan con su salud, los medicamentos, las instituciones de salud y sus propias familias.

Reflexión final

La expansión pandémica del VIH mostró la globalización como un fenómeno mundial caracterizado por la interconexión en todos los órdenes —económico, social, político, cultural, tecnológico— y que, por tanto, determina también los problemas de salud y las formas de responder a ellos. Políticas públicas y estrategias de las organizaciones de la sociedad civil a nivel nacional, frecuentemente se ven influenciadas por corrientes de carácter global; para el caso del

⁵³ Ídem.

VIH, por ejemplo, el acceso a tratamiento, la instrumentación de estrategias de prevención basadas en el uso del condón o, más recientemente, mediante PrEP (Prevención Pre Exposición). No obstante, las condiciones locales resultan fundamentales para acceder a una comprensión de los matices que ha adquirido la pandemia, especialmente en lo que se refiere a las acciones encabezadas por activistas, personas con VIH y poblaciones afectadas.

En otros países, la lucha contra el sida ha implicado la movilización de activistas para incidir en las características bajo las cuales se han desarrollado terapias y ensayos clínicos; ello encuentra sentido si se considera que en esos mismos países las dinámicas económicas han concentrado la producción científica y, por tanto, se han facilitado dichas intervenciones. En México, específicamente en relación con los vínculos entre conocimientos especializados y las personas con VIH y comunidades afectadas, las acciones no desmerecen en cuanto a su carácter disruptivo.

En primer lugar, lo han sido en la medida en que quienes se han sumado en la conformación de espacios y redes de circulación de información, conocimientos y formas de interpretar los fenómenos de salud-enfermedad, lo han hecho abandonado el rol pasivo asignado tradicionalmente a grupos vulnerabilizados (enfermos, poblaciones sexodiversas, trabajadoras/es sexuales, personas que se inyectan drogas). Es decir, se han convertido en sujetos activos para la búsqueda de alternativas de solución a problemas concretos. Las acciones asociadas a la circulación buscaban poner al alcance de la mayor cantidad posible de personas un saber que, se asumía, era dominio solo de comunidades especializadas en la salud.

En segundo lugar, también son disruptivas en la medida en que la circulación dio paso a la producción de novedosas formas de interpretar la realidad asociada al VIH y al sida, una en la que formar parte de grupos excluidos socialmente se asociaba a las maneras en que la enfermedad se experimentaba; como algo concreto, para el caso de los enfermos, o como algo posible, para las comunidades afectadas. Lo cotidiano se racionalizaba con la apropiación de la producción biomédica, pero también mediante la confrontación de esta con una realidad que rebasaba su capacidad para explicarla. Los efectos sociales de la pandemia exhibidos en la obra coordinada por Francisco Galván en 1988, como muestra, dibujaron un panorama más complejo que el asumido por las instancias gubernamentales en ese momento.

Finalmente, un tercer elemento es el hecho de que aquella relación entre conocimiento y comunidades afectadas generó nuevas identidades: sujetos

con el derecho a saber, con derecho a expresar su forma de entender la enfermedad, derecho a ser escuchados y el derecho a participar en las decisiones sobre la vida pública a través de los órganos del Estado. Consecuentemente, se ha contribuido con la democratización de un país donde tradicionalmente solo se ha concebido la democracia como la posibilidad de elegir gobernantes y representantes. Por lo cual, puede refrendarse: “Una comunidad de indagadores educados, líderes, expertos y ciudadanos corrientes trabajando juntos, puede transformar su entorno hasta alcanzar algo próximo al ideal democrático [...] la humanidad no puede perder un bien tanpreciado como es la capacidad de decidir sobre los asuntos que le incumben”;⁵⁴ y habría que agregar: una capacidad basada en el conocimiento.

Entrevistas

Abel Quiroga Quintanilla, entrevistado por Miguel García Murcia, 7 de diciembre de 2013.

Arturo Vázquez Barrón, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, primera parte, 16 de octubre de 2020.

David Alberto Murillo, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 29 de septiembre de 2020.

Érika Ivonne Villegas Hernández, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 11 de noviembre de 2020.

Luis González de Alba, entrevistado por Miguel García Murcia, 31 de octubre de 2009, <https://youtu.be/vAALIsPoGbU>.

⁵⁴ Ana Cuevas. “Conocimiento científico, ciudadanía y democracia”, *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad - CTS* 4, no. 10 (enero de 2008), 75.

El VIH y los estudios sociales de la ciencia

Siobhan Guerrero Mc Manus

Introducción

En 1988 se publicó en nuestro país un libro que sin duda hizo época en lo referente a la reflexión crítica en torno al VIH y al sida. Hablo aquí, por supuesto, de la obra *El Sida en México: los efectos sociales*, coordinado por Francisco Galván Díaz bajo el sello de la UAM Azcapotzalco y Ediciones de Cultura Popular.¹ Si bien en estos treinta y tres años hemos aprendido mucho acerca de este virus tanto en los aspectos biomédicos como sociales, aquel libro impulsó una serie de reflexiones en una gran diversidad de campos que incluso ahora resultan pertinentes para abordar este tópico. A modo de ejemplo quiero aludir a los ensayos allí contenidos tanto de Gerardo Ortega “La Mema” como del mismísimo Carlos Monsiváis.

En el primero de estos, Ortega explícitamente aboga por entender a esta pandemia como un fenómeno biosocial que no puede comprenderse si se le enfoca desde una mirada únicamente biomédica.² Sostiene que esto es así por una serie de aristas que incluyen, por ejemplo, la estigmatización de aquellas personas que viven con VIH, lo que demanda en cualquier caso atender a las dimensiones sociales y —aunque no lo pone en esos términos— a las representaciones que se hacen tanto de estas personas como del propio virus. Ortega enfatiza de este modo la urgencia de producir y compartir información de calidad, escrita en un lenguaje accesible y que se presente a través de narrativas libres de prejuicios; hace un llamado, en ese mismo sentido, para generar mecanismos de evaluación de la calidad informacional de los discursos en torno a este virus. Curiosamente, Ortega mismo cae presa de la

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

² Gerardo Ortega. “Liberación Sexual y SIDA”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 285-294.

tentación de hacer mención de relatos no verificados y potencialmente sensacionalistas al afirmar que este virus pudo haber sido el resultado de un fallo dentro de la guerra biotecnológica que se gestó en los años de la Guerra Fría.

En el caso del ensayo elaborado por Carlos Monsiváis, también se coloca en el centro el tema de la información y la calidad de la misma.³ Señala, en ese mismo sentido, que la mayor parte de lo que se afirma sobre este virus se asocia con el escándalo y la espectacularización de la pandemia al atender a la biografía de personajes ilustres como Rock Hudson. Monsiváis es muy crítico en lo que respecta a los efectos que tienen los discursos en torno al VIH que pretenden presentarse como conocimiento, y hace mención de la obra *La enfermedad y sus metáforas. El SIDA y sus metáforas*, escrita por Susan Sontag y en la que justamente se interrogan los modos en los cuales se hace inteligible el sida y los costos que acarrearán diversas metáforas — por ejemplo la militar — en la vida de las personas que viven con VIH.⁴ En ese sentido, Monsiváis, al igual que Ortega, reconocen que uno de los ejes de análisis más relevantes en torno al sida como fenómeno biosocial es su dimensión epistemológica — aunque tampoco empleen esa palabra —, pues la forma en la cual se representa al VIH tiene efectos importantes. De igual modo, examinar bajo qué condiciones pueden considerarse ciertos discursos como conocimiento genuino es algo que ambos pensadores señalan como urgente. El propio Monsiváis pone el ejemplo de cómo los discursos en torno al VIH han puesto en jaque a la revolución sexual al movilizar una batería de estereotipos que incluso han generado nuevas tipologías de personas que son asociadas con el riesgo, y alude aquí a las famosas cuatro haches: homosexuales, hemofílicos, heroinómanos y haitianos.

Ahora bien, si señalo todo esto es porque, por un lado, deseo evidenciar la relevancia de un ensayo cuyo eje central es el abordaje epistemológico y sociológico que caracteriza a los así llamados estudios sociales de la ciencia; como se verá más adelante, fenómenos biosociales como el sida requieren de aproximaciones interdisciplinarias que, entre otras muchas cosas, analicen cómo una sociedad comprende, representa y comunica fenómenos que la atraviesan y que pueden plantear desafíos cognitivos, éticos y políticos cuyas

³ Carlos Monsiváis. “Las plagas y el amarillismo: notas sobre el sida en México”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 117-129.

⁴ Susan Sontag. *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, Madrid: Debolsillo, 2008.

posibles soluciones pueden resultar controversiales.⁵ Por otro lado, mi intención también consiste en mostrar que los aportes de este nuevo campo pueden encontrarse ya, al menos de forma seminal, en las primeras reflexiones en torno al VIH que aquel libro ayudó a dar a conocer.

Dicho esto, y para entrar de lleno al punto, quizás valdría la pena caracterizar brevemente qué son los estudios sociales de la ciencia — también conocidos como estudios de Ciencia, Tecnología y Sociedad, o simplemente CTS— y cuáles son algunas de sus principales metas y herramientas. De manera sucinta, podríamos caracterizar al campo CTS como una colección heterogénea de saberes, de corte interdisciplinario, que surgió en la segunda mitad del siglo XX y en la que se conjugan las herramientas de la filosofía de la ciencia, la historia de la ciencia y la sociología del conocimiento científico.⁶ A diferencia de la filosofía de la ciencia, preocupada sobre todo por las preguntas en torno a (i) la racionalidad científica y los contextos de justificación que permiten considerar a una teoría como aceptable u objetiva, (ii) las relaciones teoría-evidencia y (iii) la naturaleza de la explicación y la causalidad, el campo CTS concibe al conocimiento como un fenómeno anclado siempre en contextos sociales específicos que no pueden desligarse de la producción y aceptación de saberes y representaciones cuyo objetivo no es únicamente explicar al mundo sino también valorarlo e incluso intervenirlos de maneras exitosas.⁷

En ese sentido, el campo CTS recupera tanto de la historia de la ciencia como de la sociología del conocimiento científico una preocupación por los contextos de descubrimiento, es decir, por las prácticas y momentos históricos dentro de los cuales se produjo y validó cierto conocimiento. De igual modo, tiene un profundo interés por elucidar tanto las facetas sociales

⁵ En el capítulo escrito por Robles y Lizárraga que aparece en esta obra colectiva, también se emplea el término de “biosocial” para caracterizar a los fenómenos aquí abordados, y de igual modo se sugiere que esto requiere un abordaje interdisciplinario. En dicho texto, esta dimensión compleja es abordada desde la antropología, enfoque que desde luego enriquece y complementa lo aquí expresado.

⁶ Un buen texto introductorio para familiarizarse con el campo CTS es Ulrike Felt et al. *The handbook of science and technology studies*, Cambridge: The MIT Press, 2017.

⁷ Para una breve caracterización de los objetivos y herramientas propios de la filosofía de la ciencia véase Siobhan Guerrero Mc Manus. “Los géneros del saber: feminismo analítico, filosofía de la ciencia y conocimiento científico”, *Interdisciplina* 4, no. 8 (2016), 57-86.

dentro de las comunidades científicas como también aquellas que se gestan en la relación entre las ciencias y sus públicos, siendo este último punto especialmente importante en lo que refiere a las dimensiones políticas e ideológicas de los saberes. Finalmente, en términos metodológicos, el campo CTS suele emplear herramientas etnográficas que pueden consistir tanto en entrevistas como en la observación participante dentro de ciertas prácticas o espacios; así también, no es infrecuente hacer uso de metodologías propias de la historia como la investigación en archivo. Esto no descarta, desde luego, que también se empleen herramientas teórico-filosóficas para avanzar ciertas conceptualizaciones que buscarían explicar cómo se han resuelto ciertas controversias científicas o cómo se han producido ciertos enunciados que son tomados como hechos científicos consolidados.

Es precisamente a causa de todo lo anterior el que este ensayo ha tomado a los estudios sociales de la ciencia como eje. Esto es así porque son pocos o nulos los trabajos producidos desde la filosofía de la ciencia que han abordado al sida como tópico pues esta disciplina ha estado poco interesada en analizar la ciencia en acción, para tomar prestada aquella famosa frase de Bruno Latour. Y no es que no hubiera resultado interesante investigar los tres puntos mencionados párrafos atrás pues, sin duda, para poner un ejemplo, analizar cómo fue posible conocer los procesos causales por medio de los cuales el VIH puede generar un estado de inmunosupresión es algo que podría resultar apasionante. Empero, a diferencia de los estudios CTS, a la filosofía de la ciencia el tópico del sida simplemente parece no haberle interesado.

Cosa muy distinta ocurre con los estudios sociales, pues al menos un par de las obras más destacadas del campo versan justamente sobre algunos de los temas más interesantes en lo que respecta al VIH. Pienso especialmente en la obra *Impure Science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*, escrita por Steven Epstein.⁸ Tanto en aquel libro como en textos anteriores y posteriores, Epstein ha abordado las preguntas epistemológicas que en su momento preocuparon a Ortega y Monsiváis desde una perspectiva propia del campo CTS. Concretamente, son tres los tópicos que este autor llegó a discutir: la controversia acerca de si el VIH era la causa del sida, la controversia acerca de si antirretrovirales como el AZT podían considerarse como tratamientos promisorios y, finalmente, la cuestión de cómo diseñar pruebas clínicas más eficien-

⁸ Steven Epstein. *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press, 1996.

tes en una situación de crisis. Estos, desde luego, no son los únicos temas que se han discutido dentro de los estudios sociales, pues también se han estudiado temas como la bio/medicalización de la sexualidad, que ha acompañado tanto a la prevención como al tratamiento del VIH, generando en el proceso reconfiguraciones importantes en lo que respecta a la subjetividad de las personas que viven con VIH, en particular, y del grueso de la población, en general. En cualquier caso, prácticamente no hay un solo aspecto de lo abordado dentro del campo CTS que no encuentre en los trabajos de Epstein un importante antecedente. Por tal razón, en este ensayo discutiremos con cierta extensión la obra ya aludida, así como otro trabajo de este autor.

En función de esto es que el presente ensayo se divide en cuatro secciones, contando la introducción. A esta le sigue, a modo de sección primera, una exposición con cierto detalle de los trabajos de Epstein. Posteriormente, en la sección segunda, nos enfocaremos concretamente en los temas relacionados con la bio/medicalización, los afectos, la creación de nuevos sujetos y las estrategias comunicacionales empleadas en la prevención del sida. Finalmente, concluiremos con unas breves reflexiones.

Sida, activismo y la política del conocimiento

Como ya se ha dicho, el libro *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, escrito por Steven Epstein, fue pionero en el estudio del VIH y del sida desde la perspectiva de los estudios de la ciencia. Este libro aborda cuestiones tales como las relaciones teoría-evidencia y la racionalidad en la elección de teorías en competencia, ambos temas clásicos en filosofía de la ciencia; sin embargo, estos temas son discutidos dentro de un marco más general, que es característico de los estudios de la ciencia. Básicamente, Epstein se centra en dos controversias importantes en lo que respecta al estudio del sida. Por un lado, la controversia en torno a la etiología de este síndrome. Por otro, la cuestión de cómo diseñar una política de tratamientos adecuada; en este punto es donde Epstein analizará tanto el empleo temprano del AZT como la cuestión más general de cómo diseñar ensayos clínicos sensibles a una situación de crisis.

Dicho esto, vale la pena señalar que el término controversia tiene un sentido técnico dentro del campo CTS. Ello se debe, en gran medida, al trabajo de Bruno Latour y la Teoría del Actor Red (ANT, por sus siglas en inglés) que este

autor ha ido articulando para comprender los modos en los cuales se produce un hecho científico.⁹ Según la ANT, una controversia implica una disputa acerca de cómo caracterizar cierta colección de fenómenos, es decir, conlleva una discusión acerca de cuáles son los hechos que están observándose y cómo pueden explicarse. Una controversia se cierra justamente cuando una de las posiciones involucradas en la disputa se establece como un marco interpretativo hegemónico, de tal suerte que la descripción que dicho marco proponía se toma, a partir de ese momento, como una descripción fáctica del fenómeno; es allí cuando se ha fabricado o estabilizado un hecho científico.

En cierto sentido, la construcción de hechos científicos comparte ciertas preguntas con la filosofía de la ciencia clásica, al menos en lo que respecta a las relaciones teoría-evidencia y a la racionalidad que gobierna la elección de teorías que en principio descansaría sobre dichas relaciones. Sin embargo, la Teoría del Actor-Red implica una doble ruptura con los enfoques filosóficos clásicos pues, por un lado, no supone que haya un conjunto de evidencias compartidas entre dos o más teorías en competencia que simplemente, al mirarse con calma, nos indicarán cuál es la teoría con la mejor adecuación empírica. Para la ANT, la construcción de un hecho científico no puede describirse en términos de las relaciones lógicas entre un conjunto de proposiciones observacionales (la evidencia) y un segundo conjunto de proposiciones teóricas (la teoría), sino que involucra la elucidación de redes de actantes —es decir, entidades humanas y no humanas—, que bajo ciertas configuraciones son capaces de producir el fenómeno presuntamente observado y que se quiere explicar. Este conjunto de relaciones no son ya de naturaleza lógica sino que involucran aspectos materiales y semióticos que justamente estabilizan y posibilitan la ocurrencia de un fenómeno.

Por otro lado, para la ANT, una perspectiva explicativa logra posicionarse como triunfadora en una controversia cuando la comprensión del fenómeno en cuestión requiere de aludir a actantes descritos por dicha perspectiva al punto de que estos se consideran como puntos de pasaje obligatorios —*points de passage obligatoire*—; es decir, cuando se cierra una controversia y se estabiliza un hecho científico, ello se debe en gran medida a que se han identificado actantes que resultan necesarios para comprender el modo en el cual se da cierto fenómeno, el modo en el cual ocurre.

⁹ Véase, por ejemplo, Bruno Latour. *Pandora's Hope: Essays on the Reality of Science Studies*, Cambridge: Harvard University Press, 1999.

Como espero que pueda verse, este enfoque se aleja de una concepción de la ciencia en la cual las relaciones entre la evidencia y la teoría son meramente lógicas al aludir explícitamente al papel material que pueden jugar los diseños experimentales y las culturas materiales presentes, por ejemplo, en un laboratorio, así como otros elementos de carácter semiótico que ayudan a catalogar, clasificar y comprender un fenómeno. La racionalidad que gobierna la elección entre teorías alternativas ya no es, por tanto, una empresa puramente contemplativa pues demanda el involucramiento de las personas que hacen ciencia con las configuraciones materiales-semióticas del mundo.

Ahora bien, Epstein retomó estos elementos para analizar ciertos pasajes en la historia de la investigación sobre el VIH y el sida. Empero, este autor introdujo un elemento adicional que no estaba presente en las formulaciones originales de la Teoría del Actor Red. Me refiero con esto a la forma en la cual Epstein no solo señaló la importancia de analizar la credibilidad y el prestigio de los que gozan los científicos involucrados en una controversia — algo que el propio Latour ya había hecho —, sino también el papel que desempeñan tanto la credibilidad como el prestigio en la relación entre legos y expertos. Mostró de este modo que los públicos o audiencias pueden participar del proceso de des/estabilización de un hecho científico al actuar como cámaras de resonancia de las discusiones que ocurren entre los científicos al otorgar mayor peso a aquellas posiciones que provienen de personajes reconocidos, incluso si las evidencias que acompañan sus propias hipótesis no son tan sólidas. Así, se puede afirmar que la credibilidad de la que goza un científico no tiene un peso únicamente en el interior de las academias, sino que también funge como un marcador indirecto de *expertise* ante las audiencias que, de este modo, evalúan las hipótesis en competencia al atender, al menos en parte, a la credibilidad y prestigio de quienes las defienden.¹⁰ De igual modo, los intereses de las propias audiencias pueden llevarlas a amplificar posturas que refuerzan sus propios puntos de vista incluso si dichas perspectivas no gozan de una evidencia muy contundente.

Nótese, en este sentido, que el trabajo de Epstein permite, al incorporar estos elementos, un análisis que combina lo epistemológico con lo social y político. Esto es así ya que un hecho científico ya no se estabiliza únicamente

¹⁰ Sobre el tema de la *expertise* y sus marcadores directos e indirectos, véase Harry Collins y Robert Evans. *Rethinking Expertise*, Chicago: University of Chicago Press, 2009.

en función de ciertas relaciones teoría-evidencia sino que hay otros factores que habrán de jugar un papel — aunque sin por ello ser necesariamente determinantes —; por ejemplo, la percepción que tienen las audiencias en torno a la credibilidad y prestigio de los científicos. Esto implica que si estos elementos se ven desgastados, ya sea porque se presume alguna suerte de conflicto de interés o prejuicio, entonces ello conlleva cierta desestabilización de la hipótesis que sostenía la persona así desacreditada.

Finalmente, esta ampliación de la Teoría del Actor Red resulta particularmente relevante, no tanto en lo que respecta a la explicación de la etiología del sida sino en la posibilidad de implementar tratamientos encaminados a evitar que las personas que viven con VIH desarrollen el sida. Aquí es donde la relación entre las ciencias y sus audiencias se vuelve aún más central porque dichas audiencias no son consumidoras — al menos no únicamente — de saberes y representaciones abstractos, sino que se tornan en pacientes que son intervenidos en sus cuerpos por medio de una batería de tecnologías que dan una dimensión material muy concreta a dichos saberes. Como se podrá anticipar, una audiencia que descrea de la credibilidad y prestigio de los científicos puede resistirse a cualquier aproximación terapéutica emanada de dichos saberes. Esto puede resultar particularmente pernicioso en lo que respecta a las pruebas clínicas que buscan evaluar la eficacia de algún fármaco concreto. Curiosamente, también puede ocurrir lo opuesto, es decir, que las audiencias rompan con los modelos difusionistas que presuponen su pasividad ante la ciencia para así tomar roles mucho más proactivos en la producción de saberes; esto último es un elemento que fue particularmente importante en el diseño e implementación de ensayos clínicos en un momento de crisis.¹¹

Para ilustrar todo lo ya dicho quizás vale la pena describir con cierto detalle las controversias analizadas por Epstein con el objetivo de mostrar cómo fue que aplicó la metodología antes esbozada.¹² Como hemos dicho,

¹¹ La relación entre la ciencia y sus públicos se pensó por largo tiempo en términos de modelos difusionistas que suponían que las audiencias eran contenedores vacíos y pasivos a los cuales había que proveer de conocimiento. Estos modelos, sin embargo, fueron dejados de lado al observarse que dichas audiencias tenían agencia y eran capaces de interpelar y transformar a los saberes especializados. Sobre esto, véase Maureen McNeil. "Between a Rock and a Hard Place: The Deficit Model, the Diffusion Model and Publics in STS", *Science as Culture* 22, no. 4 (2013), 589-608.

¹² El relato que Epstein elabora es demasiado profuso en detalles como para siquiera intentar resumirlo en este texto. Por mor de la brevedad, hemos esquematizado ambas

este autor abordó dos controversias. En lo que respecta a la primera controversia acerca de la etiología del sida, Epstein buscaba comprender cómo la sorpresa inicial que implicó el descubrimiento de un padecimiento que fue descrito originalmente como “el cáncer gay” dio lugar en el periodo de 1982-1984 a un aparente triunfo de la virología cuando esta disciplina propuso que el VIH era el factor causal detrás del sida. Esto llevó a que dicho virus fuera considerado, en el periodo de 1984-1986, como el punto de pasaje obligatorio para entender la etiología del sida. Para Epstein, la ANT proporciona un marco teórico capaz de elucidar cómo se dio todo este proceso del cual emerge a modo de hecho científico la afirmación de que el sida es causado por el VIH, algo que en un inicio no era para nada evidente.

Sin embargo, la utilidad de la Teoría del Actor Red no se restringe solamente a dicho momento, ya que en el periodo de 1987 a 1991 hubo una suerte de “reapertura” de la controversia que puso en jaque el papel causal de este virus cuando empezaron a movilizarse hipótesis alternativas centradas en un posible estilo de vida que pudiera estar causando inmunosupresión, a causa del uso frecuente de drogas en conjunción con encuentros sexuales con múltiples compañeros. Nos referimos concretamente a las propuestas del afamado oncólogo estadounidense Peter Duesberg, quien sostuvo que el VIH no era el factor causal detrás del sida y que este síndrome era causado por una serie de factores que llevaban al colapso del sistema inmune. Curiosamente, Duesberg gozaba de un enorme prestigio dentro de la comunidad médica, elemento que fue fundamental para que su voz fuera escuchada en revistas internacionales de la talla de *Science*. Asimismo, Duesberg acusó a las comunidades científicas de dogmáticas y antidemocráticas por negarse a aceptar su propio punto de vista; el efecto que ello tuvo, dado su enorme prestigio, fue que los públicos —incluidos activistas y medios noticiosos— operaran como una cámara de resonancia que obligó a las comunidades científicas a tomar en serio dicha perspectiva incluso si las evidencias apuntaban en favor del rol del VIH como factor causal del sida.

A la postre, Duesberg fue modificando su propia hipótesis, pero una de las consecuencias de dicha propuesta fue una fuerte remedicalización de la homosexualidad —y, en general, de la sexualidad de hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y muy seguramente de mujeres trans— al sugerir que eran sus prácticas sexuales en combinación con el uso de drogas lo que generaba

controversias dejando de lado el papel que jugaron importantes actantes como Robert Gallo, Luc Montaigner o Joseph Sonnabend.

un estadio de inmunosupresión. Como señala el propio Epstein, esta combinación de factores prácticamente propició que por una década no pudiera considerarse como totalmente estabilizado el hecho científico de que el VIH era el agente causal detrás del sida. Así también, esto también contribuyó a fortalecer la contrarrevolución sexual de los años 1980, de la que el propio Monsiváis habló en el libro anteriormente mencionado.¹³

Finalmente, vale la pena señalar un elemento retórico que empleó Duesberg y que fungió un papel importante en aumentar la plausibilidad de su propuesta, al menos para los legos; básicamente, este oncólogo sostuvo que la hipótesis de que el VIH causaba el sida era reduccionista y que era parte de una epistemología que subestimaba la complejidad del estado de salud de un cuerpo humano. En directa oposición a tal reduccionismo, este médico alegaba en favor de una visión mucho más compleja basada en la interacción entre la fisiología y las prácticas sociales. No deja de resultar curioso, en cualquier caso, que esta anécdota tenga hoy un cierto aire pedagógico, pues nos recuerda que, en ocasiones, las explicaciones más simples sí son mejores; para expresarlo de otro modo, el antirreduccionismo puede generar sus propios sesgos del mismo modo en que el reduccionismo lo ha hecho.

Sea como fuere, para Epstein la reapertura de esta controversia fue posible gracias a dos factores. Primero, porque se hipotetizó que había una red de actantes diferente y que no involucraría al VIH en la explicación del sida; esto es, se generó una red que involucraba estos posibles elementos causales, así como un conjunto de actantes humanos que le dieron resonancia a dicha hipótesis. Segundo, porque el prestigio de un experto internacionalmente reconocido que gozaba de gran credibilidad —en la investigación del cáncer— parecía avalar la propuesta de que sostener que el VIH era el único factor causal en la génesis del sida era algo demasiado simplista y reduccionista; se apeló, por tanto, a explicaciones multicausales que incorporaban cuestiones centradas en el estilo de vida de los hombres homosexuales que quizás resultaron verosímiles a la luz de ciertas preconcepciones en torno a la vida sexual de las personas LGBT.

Duesberg, sin embargo, no solo fue importante por su papel en la (pasajera) desestabilización de la hipótesis de que el VIH causa el sida, sino que también jugó cierto rol en la segunda controversia que Epstein discute. Esto es así ya que este oncólogo llegó a sugerir que el uso de AZT como posible

¹³ Monsiváis. “Las plagas y el amarillismo”.

tratamiento de hecho contribuía a generar los signos y síntomas propios del sida, pues propiciaba un estado de inmunosupresión al afectar los mecanismos celulares de la replicación. Esto también propició que el uso médico de esta sustancia fuera altamente controversial y que diversos grupos de activistas explícitamente exigieran que no se destinara más presupuesto a investigar si podría llegar a servir como terapia.

Dicho esto, podemos entrar de lleno a la segunda controversia analizada por Epstein, la cual versó acerca de cómo tratar al sida. Si bien los tiempos se traslapan con los de la controversia anterior y hay una clara conexión por la centralidad que juega la etiología en la elección de un posible tratamiento, lo que distingue a una de otra es justamente el tipo de actantes involucrados en la estabilización de un hecho que ya no pretende ser explicativo sino que ahora es de naturaleza interventiva. Esta controversia abarca varios momentos y comienza con el periodo de 1984-1986 cuando se toma como un hecho establecido el que un retrovirus es causalmente responsable del sida. Le sigue un periodo que va de 1986 a 1987 cuando comienzan las primeras pruebas clínicas bajo un enfoque que ignoraba que estábamos ante una crisis donde miles de personas estaban muriendo y que, por ende, la evaluación de medicamentos tenía que ocurrir a un paso más acelerado.

Fue justo en ese momento coyuntural donde emergerá como un actante fundamental un sector de las audiencias o públicos de la ciencia que se había organizado al punto de constituirse como un grupo de activistas: ACT-UP. Estamos aquí en los años 1987-1988, a los que les seguirá un periodo de tres años donde el activismo se jugará también en la esfera de la epistemología con una búsqueda por rediseñar los ensayos clínicos mismos al punto de llevar a que la *Food and Drug Administration* (FDA) de los Estados Unidos modificase los protocolos de dichos ensayos. Estos cambios darán lugar, finalmente, a una época que va de 1989 a 1995 en la que el conocimiento médico empieza a ser co-producido por actantes donde la distinción entre legos y expertos, si bien no se pierde del todo, sí se vuelve mucho menos contundente y clara. En este punto cabe destacar que fue gracias a la participación de estos activistas epistémicos que se logró convencer al *establishment* médico de emplear los conteos de linfocitos CD4 como marcadores indirectos de la eficacia de ciertos tratamientos basados en una combinación de AZT y ddC (dideoxicitidina), ello en un tiempo mucho menor al que se habría requerido para ensayos más tradicionales. A modo de paréntesis, cabría aclarar que estudios más recientes señalan que en las primeras dos décadas del siglo XXI la medicina ha

ido recuperando su hegemonía en la validación y producción de posibles tratamientos, algo que para autores como Nguyen et al. ha sido contraproducente, pues justamente ha llevado a ignorar las posibles contribuciones de legos que en algún sentido detentan un dominio no académico en torno al sida.¹⁴

En cualquier caso, más allá de la riqueza historiográfica de esta obra, el trabajo de Epstein ilumina una serie de aspectos en los cuales los estudios de la ciencia pueden revelarse como herramientas indispensables. Esto abarca desde consideraciones que quizás no son propiamente epistemológicas y que tienen más que ver con la sociología de los movimientos sociales hasta cuestiones que de manera central tienen que ver con las relaciones teoría-evidencia y la racionalidad que gobierna a la elección entre hipótesis en competencia. Un ejemplo de lo primero lo constituye la aseveración que hace este autor acerca de la importancia que jugó el hecho de que en los años 1970 se hubiese consolidado un activismo LGBT muy organizado que, al llegar la crisis del sida en los años 1980, fue capaz de reaccionar ante esto por medio de una gran diversidad de estrategias que incluyeron el activismo epistemológico de grupos como ACT-UP. Ejemplos de lo segundo son las controversias ya reseñadas y en las cuales se revela cómo la construcción tanto de explicaciones (hechos científicos) como de aproximaciones terapéuticas médicas involucra una complejidad mucho mayor que la que cabría esperarse bajo concepciones tradicionales tanto de la medicina como de la ciencia en las que ambos saberes se imaginan aislados de sus entornos sociales y gobernados por una racionalidad idealizada. Desde luego, la remedicalización de la sexualidad es un punto que también se aborda en ese trabajo aunque por ahora no diremos mucho más, ya que la próxima sección se dedica por entero a esto.

Finalmente, para concluir esta sección, vale la pena indicar que en una obra posterior Epstein retomó el tema de cómo se diseñan los ensayos clínicos, pero ahora sin restringirse exclusivamente al tópico del VIH.¹⁵ Tanto en esa obra como en la que hemos venido reseñando, este autor hace mención de los modos en que los contextos políticos y sociales influyen en la forma en que se concibe un ensayo clínico ideal. De manera sucinta, Epstein señala que, si

¹⁴ Vinh-Kim Nguyen et al. "Remedicalizing an epidemic: From HIV treatment as prevention to HIV treatment is prevention", *AIDS* 25, no. 11 (2011), 1435.

¹⁵ Steven Epstein. *Inclusion. The politics of difference in medical research*, Chicago: The University of Chicago Press, 2007.

bien en el siglo XIX gran parte de la investigación médica se llevaba a cabo en cuerpos que hoy designaríamos como periféricos — por razones propias de su etnicidad, clase, edad u ocupación —, para el siglo XX la inmensa mayoría de ensayos clínicos se hacían con hombres blancos adultos, pues estos eran tomados como si fuesen un sujeto universal co-extenso con lo humano. Fue justamente en la década de 1980 que se politizó el diseño mismo de dichas pruebas, señalando que la falta de representación de las mujeres y minorías no solo reflejaba un sesgo en la política de reclutamiento de tales ensayos sino que tenía una serie de consecuencias epistemológicas que afectaban a la práctica médica, pues se asumía que aquello que era válido para los hombres blancos lo sería también para las mujeres, los niños, los ancianos, las minorías étnicas e, incluso, las minorías sexo-genéricas. Esto, desde luego, no tenía por qué ser así y en ese sentido era menester ampliar el tipo de sujetos que participaban en tales pruebas. Puesto en otras palabras, en la década de 1980 una mirada interseccional — aunque sin emplear dicho término — fue incorporada en esta parte de la práctica médica.¹⁶ Entender por qué la interseccionalidad puede terminar siendo una herramienta capaz de corregir sesgos epistemológicos presentes en la medicina es algo que también se lleva a cabo desde los estudios sociales de la ciencia y la medicina. Irónicamente, Epstein mismo describía las posibilidades transformadoras de esta herramienta con cierta prudencia, pues consideraba que podía dar lugar a la reificación de las categorías como si estas fueran netamente biológicas o como si sus miembros fuesen homogéneos entre sí, pasando por alto la enorme variación individual que encontramos en los seres humanos.

La Bio/medicalización y el VIH

La sección anterior tenía como cometido el ofrecer una breve exposición de un par de los trabajos escritos por uno de los autores que más influencia tuvieron en los estudios de la ciencia en lo que al tópico del sida se refiere. Como ya se señaló, una de las aristas de la obra de Epstein consistió en hacer ver los modos en los cuales el sida implicó una remedicalización de la homosexualidad pero ahora centrándose en el estilo de vida de estos hombres y no tanto

¹⁶ Vale la pena señalar que este punto ejemplifica lo difícil que ha resultado implementar un enfoque basado en el reconocimiento de la diversidad sexual. Corral Estrada, en la presente obra colectiva, elabora con mucho más cuidado este punto.

en su orientación sexual.¹⁷ Para entender cabalmente a qué nos referimos es necesario tomar en cuenta que la medicalización de la homosexualidad se originó en el siglo XIX cuando esta categoría fue acuñada justamente con el objetivo de nombrar a un conjunto de conductas sexuales que se consideraban como patológicas, al menos por un importante sector de la sexología decimonónica. Como el propio Foucault lo llegó a señalar, el homosexual era uno de los cuatro tipos o clases empleados por la sexología para trazar las fronteras entre lo normal y lo patológico; así, fue en el siglo XIX cuando se inventa una clase de individuos cuyo deseo los define a la vez que los coloca como una anomalía que habría que corregir a través de métodos terapéuticos varios.¹⁸

Sin embargo, para 1973 la medicalización de la homosexualidad parecía estar llegando a su fin gracias a un pronunciamiento por parte de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA) en el cual la retiraba de su manual de enfermedades mentales.¹⁹ Desafortunadamente, la aparición del sida implicó una nueva forma de medicalización que ya no se centraba en la homosexualidad en sí misma o en sus causas sino en el estilo de vida de los homosexuales el cual, como hemos visto, fue señalado como una posible explicación del colapso del sistema inmune que caracteriza al sida. En esta nueva forma de medicalización la homosexualidad ya no era comparada con categorías como la mujer histérica, el niño masturbador o la pareja malthusiana, sino que ahora formaba parte de una nueva colección de sujetos que fueron asociados con la categoría de riesgo; hablamos, desde luego, de las cuatro grandes haches: el homosexual, el hemofílico, el heroinómano y el haitiano.

Es a la luz de esto último que se desarrolla un profundo interés en torno al tema de la medicalización dentro de los estudios de la ciencia y la medicina, aunque aquí cabría señalar que hay un fuerte traslape con lo que se ha investigado por parte de la sociología de la medicina. Sea como fuere, en lo que resta de esta sección nos concentraremos en tres temas que fueron abordados por especialistas pertenecientes a estos campos del conocimiento y que hoy resultan particularmente relevantes para comprender los alcances y efectos del discurso médico en torno al VIH y al sida. En primer lugar, se hará una

¹⁷ Este punto es retomado en diversos capítulos de la presente obra colectiva. Véanse por ejemplo los textos de Corral Estrada y de Robles y Lizarraga.

¹⁸ Michel Foucault. *Los anormales. Curso en el Collège de France (1975-1976)*, México: Fondo de Cultura Económica, 2000.

¹⁹ Sobre esto, véase Ronald Bayer. *Homosexuality and American Psychiatry. The Politics of Diagnosis*, Princeton: Princeton University Press, 1987.

breve descripción de a qué nos referimos cuando hablamos de la medicalización de un fenómeno. A esto le seguirá un recorrido igualmente breve por el papel que vino a jugar el discurso del riesgo en la medicalización del sida para, finalmente, abordar en qué sentido los procesos de medicalización transforman a las propias audiencias de los saberes médicos.

Comencemos, pues, explicando a qué nos referimos cuando hablamos de medicalización y por qué se hace una distinción entre la medicalización y la biomedicalización. El término de medicalización suele emplearse para hacer referencia al hecho de que un fenómeno particular ha venido a considerarse parte del dominio de interés de las prácticas médicas.²⁰ Usualmente esto indica que dicho fenómeno deja de considerarse parte del dominio de la religión, la moral o el derecho, aunque hay ocasiones en que se habla de una medicalización incipiente en la que un fenómeno es parte, de manera simultánea, de dos o más dominios. Quizás el ejemplo más acabado lo encontramos en las propias prácticas sexuales disidentes, que originalmente caían dentro del dominio de la religión y eran catalogadas como pecados y que, como hemos visto, pasaron a ser parte del saber médico a mediados o finales del siglo XIX, cuando se les empezó a concebir como enfermedades. Este proceso es precisamente lo que se conoce como la medicalización de la sexualidad.

Nótese que en cierto sentido la medicalización es una de las caras más emblemáticas de la modernidad, ya que implica la ampliación del alcance de los procesos de racionalización que buscan comprender y gobernar un número cada vez mayor de fenómenos.²¹ Esto suele ocurrir sobre todo a través de formas de racionalidad instrumental que dejan sin interrogar a los fines mismos. En cualquier caso, dicha racionalización suele venir de la mano de un doble proceso en el que, por un lado, los médicos terminan por ganar el estatus de expertos en un número cada vez mayor de temas; por otro lado, el fortalecimiento de las destrezas médicas suele implicar el debilitamiento de otro tipo de prácticas cognitivas como lo son los saberes tradicionales o, incluso, cierto tipo de discursos espirituales. En estricto sentido, la medicalización sería un proceso que se habría ido gestando a lo largo de los últimos 300 años

²⁰ Peter Conrad. "Los motores cambiantes de la medicalización", en Adriana Murguía y Teresa Ordorika (coords.). *La medicina en expansión. Acercamientos a la medicalización en México*, México: UNAM, 2016, 13-31.

²¹ Adriana Murguía, Teresa Ordorika y León Lendo. "El estudio de los procesos de medicalización en América Latina", *História, Ciências, Saúde-Manguinhos* 23, no. 3 (2016), 635-651.

y que constituiría uno de los ejes por medio de los cuales los Estados modernos fueron implementando un control biopolítico sobre sus propias poblaciones.

Ahora bien, el término biomedicalización designa un tipo específico de medicalización que comenzó a mediados del siglo XX y en la cual se observa un número importante de transformaciones para las que vale la pena acuñar un término distinto.²² De manera sucinta, la biomedicalización nace con el auge de saberes y tecnologías médicas mucho más sofisticadas y que están directamente vinculadas con la consolidación de la biología molecular como disciplina, así como de la revolución tecnológica que hizo posible explorar el cuerpo con un nivel de resolución nunca antes visto. Asimismo, la biomedicalización implica la entronización de la categoría de riesgo como una forma de describir situaciones en las que un cuerpo aún no está enfermo, pero sin que se pueda tampoco declararlo perfectamente sano, pues justamente exhibe una serie de rasgos que hacen pensar que tiene cierta propensión a desarrollar alguna patología.²³ Curiosamente, si el riesgo pudo venir a jugar este papel, ello se debe en cierta medida al éxito de la propia biología molecular y su empleo de la noción de información cuando se habla de moléculas como el ADN, ya que habría ciertas variedades o haplotipos que serían más propensas a desarrollar ciertos padecimientos.

Desde luego, no todo el discurso del riesgo provino de la biología molecular, ya que otra de sus fuentes fue una mayor atención a los contextos sociales y ambientales y a cómo estos pueden influir en el desarrollo de cierto tipo de enfermedades. Es así como en algún momento se llegó a hablar de una sociedad del riesgo.²⁴ Con este término no solamente se aludía al éxito que tuvo

²² Adele Clarke et al. "Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness, and US biomedicine", *American Sociological Review* 68, no. 2 (2003), 161-194.

²³ La categoría de riesgo tiene, desde luego, otros efectos desafortunados como queda ejemplificado por la expresión "grupos de riesgo". Si bien esta expresión está ya en desuso, sus efectos fueron y siguen siendo visibles hoy día, pues llevó a considerar a un conjunto de seres humanos como peligrosos para sus congéneres, lo que propiciaba reacciones basadas en el miedo y la sensación de amenaza. La importancia que hoy tiene el discurso de los derechos humanos radica en buena medida en su capacidad para evitar la deshumanización de las personas que viven con VIH. Para más detalles sobre esto último véase el capítulo de Hernández Forcada en el presente libro.

²⁴ Ulrich Beck. *Risk Society: Towards a New Society*, Nueva York: SAGE Publications, 1992.

este término dentro del discurso médico, sino a las formas en que se transformaron las instituciones médicas. Esto es así porque la biomedicalización implicó también un cambio en el ecosistema financiero de la propia medicina con el advenimiento de las aseguradoras y sus herramientas actuariales para analizar el estado de salud de una persona. Curiosamente, este proceso defenestró en cierta medida al médico como experto, ya que se creó toda una red de especializaciones técnicas tanto para evaluar el estado de salud de un paciente —que ya no podía diagnosticarse sin el uso de un sinnúmero de tecnologías— como para analizar la racionalidad económica de proporcionar cierta terapia. Este último punto muestra que la biomedicalización suele ser característica de sociedades neoliberales en las cuales la racionalidad económica invade múltiples dominios, incluido el de la salud.²⁵

Por último, la biomedicalización implica también una transformación en el rol del paciente. Esto es especialmente cierto con el auge del internet y su capacidad para masificar datos, lo que ha permitido que sea sumamente frecuente que las personas tomen los datos contenidos en la red para automeedicarse, autodiagnosticarse o, incluso, para cuestionar el propio saber de los médicos. Vemos así que en la biomedicalización los pacientes suelen tener una agencia mucho mayor que la esperada. Esto, desde luego, no solo ocurre a causa de las nuevas tecnologías informacionales sino también como una consecuencia de la neoliberalización ya descrita, pues ahora el paciente tiene que “gestionar” sus acciones para mantenerse sano. En otras palabras, hay una transferencia de responsabilidades que habilita al paciente como gestor de su propia salud, obligándole a ser proactivo en su propio cuidado a través de numerosas prácticas que ya no se centran únicamente en el uso de fármacos sino que incluyen la dieta, el ejercicio y el buen ánimo. Esto último, vale la pena señalarlo, implica la expansión de las categorías médicas con las cuales se describía un cuerpo y que ya no solamente operan en el eje de la salud-enfermedad sino que ahora también abarcan la optimización o mejoramiento de un cuerpo que, sin estar enfermo, puede a la vez estar más “saludable”.

Como se podrá anticipar, mucho de lo dicho hasta ahora resulta profundamente relevante para entender la medicalización del sida, a la que sin duda tendríamos que describir como una biomedicalización del hecho de vivir con

²⁵ Wendy Brown. *El pueblo sin atributos. La secreta revolución del neoliberalismo*, México: Malpaso, 2015.

VIH. Esta igualación no es de ninguna manera inocente — me refiero aquí a igualar la medicalización del sida con la biomedicalización del hecho de vivir con VIH —, ya que implica que todos los puntos enumerados anteriormente cuando describíamos qué es la biomedicalización son pertinentes para el tema que hemos venido discutiendo. Veamos con detalle por qué esto es así.

En primer lugar, es claro que tanto el diagnóstico como el tratamiento del VIH requieren de saberes y tecnologías emanados de la biología molecular. Es más, la etiología misma del sida solo resulta inteligible gracias a la molecularización de la medicina. Lo mismo podemos decir acerca del discurso del riesgo y todas sus aristas. Vivir con VIH conlleva en ese sentido el empleo de la categoría de riesgo para comprender el estado en que se encuentra una persona que, si bien no está enferma, no por ello está exenta de tener que atender a una serie de recomendaciones médicas que incluyen el uso de ciertos medicamentos (terapias antirretrovirales) y el cultivo de una cierta forma de gestionar el propio cuerpo si lo que se busca es no enfermarse; se administran así futuros posibles, se interviene no sobre un problema actual sino ante su mera posibilidad. Finalmente, es innegable que la neoliberalización de la medicina ha contribuido enormemente en la transformación demográfica del sida, que pasó de ser una amenaza general para prácticamente toda persona que tuviese VIH en los años 1980 a una amenaza que hoy en día solo mata a las personas más pobres y marginalizadas del planeta, sean estas pertenecientes a las clases más desfavorecidas de los países ricos o enormes segmentos de países pobres del Sur Global.

En este punto, y a modo de paréntesis, vale la pena señalar que la biomedicalización del VIH puede llevarse a cabo de múltiples formas. El actual debate acerca de si la mejor forma de abordar la pandemia la constituye la prevención, por un lado, o el tratamiento, por otro, ilustra de hecho dos caras del mismo proceso.²⁶ Esto es así ya que el discurso de la prevención implica una forma de administrar el riesgo de transmisión a través de prácticas que justamente minimizan la posibilidad de contraer VIH. Como se verá más adelante, el discurso del riesgo permite construir cierto tipo de racionalidades situadas que los sujetos introyectan y que son parte de una estrategia de “gubernamentalidad” sobre las poblaciones que se centra en la creación de un sujeto que auto-gestiona sus riesgos. Por el contrario, el discurso del tratamiento también emplea herramientas biomedicalizantes que requieren el

²⁶ Nguyen et al. “Remedicalizing an epidemic”, 1435.

empleo de tecnologías y saberes emanados de la biología molecular. Así, si bien este debate tiene hoy en día mucha prominencia en ciertas regiones de África, podríamos afirmar que ambas posturas son parte de un mismo proceso de biomedicalización; esto último no se afirma con un tono negativo y quizás es menester aclararlo porque en América Latina suele verse a los procesos de medicalización como si fuesen esencialmente negativos u opresivos, lo cual entraña una profunda simplificación del papel que tienen las prácticas médicas en nuestras sociedades.²⁷

Hay sin duda muchos otros puntos que mencionar, como por ejemplo, el papel que jugó la racionalidad neoliberal en la decisión de muchos gobiernos de no intervenir tempranamente en la crisis del sida cuando se juzgaba que era un problema de homosexuales y usuarios de drogas inyectables. Sin embargo, en lo que resta de la sección mi interés consiste en abordar la forma en que la biomedicalización del sida ha generado tanto subjetividades específicas como formas de representar dicho padecimiento que han generado dinámicas de discriminación y exclusión.

Dicho esto y para entrar de lleno en el punto anteriormente señalado, quisiera traer a colación la importancia de conectar el tópico de la biomedicalización con otros temas de raigambre foucaultiana como lo son el estudio de la gubernamentalidad y sus formas de producir subjetividad. Cuando hablamos de gubernamentalidad nos referimos a ciertas lógicas de gobierno que el Estado despliega y que movilizan racionalidades específicas en ciertas áreas o dominios de la experiencia; dichas racionalidades dan lugar a formas concretas de ser sujeto en las que precisamente se encarnan dichas racionalidades. Para decirlo con otras palabras, la gubernamentalidad implica la creación de mentalidades específicas y orientadas a ciertos dominios para crear de este modo tipos de sujeto que resulten gobernables. Asimismo, la gubernamentalidad implica el reconocimiento de que el Estado no es una estructura homogénea sino que se compone de partes que interactúan de formas específicas con sectores igualmente específicos de la población, todo ello con el objetivo de crear diversas herramientas que hagan posible el gobierno de la población.²⁸

Puesto en estos términos, el tema parece particularmente controversial u opresivo, pero esto no necesariamente es así. De hecho, podríamos sostener

²⁷ Murguía et al. "El estudio".

²⁸ F. Guerrero Mc Manus y A. Mercado-Reyes. "Vidas inimaginadas: gubernamentalidad y medialidad en la prevención del VIH/sida," *Debate Feminista*, no. 54 (2017), 34-62.

que un ejemplo claro de gubernamentalidad lo encontramos en los discursos e instituciones médicas que los Estados movilizan a la hora de promover la salud tanto a nivel individual como poblacional. Aquí el Estado actúa a través de estructuras específicas como lo son los organismos enfocados en la seguridad social y la salud pública. A través de dichas estructuras se movilizan racionalidades cuyo objetivo, precisamente, es crear una serie de sujetos que introyectan los saberes médicos como una forma de comportarse que hace posible el mantenimiento mismo de la salud de la población. Los discursos encaminados a la prevención de enfermedades son un buen ejemplo de esto, aunque desde luego no el único, pues casi cualquier discurso médico enfocado al grueso de la población tiene como objetivo promover ciertas racionalidades que permitan al Estado crear ciudadanos cuyas conductas posibiliten el gobernarles para promover la salud y combatir la enfermedad.

En el caso del sida, mucho de lo ya dicho se ha llevado a cabo a través de las campañas de prevención y concienciación que han fomentado tanto el uso del condón y la realización de pruebas de manera regular, por un lado, como el ejercicio de la vida sexual bajo esquemas que minimicen el riesgo de transmisión, por otro.²⁹ Nótese que el estudio de tales campañas entraña un tipo concreto de análisis sobre la relación entre las ciencias y sus públicos que demanda el empleo de saberes auxiliares como lo son los estudios sobre medios.³⁰ Es gracias a estos últimos que resulta posible estudiar tanto las culturas visuales como las estrategias retóricas que permiten implementar las racionalidades ya aludidas. Son estas mismas herramientas las que permiten hacer una crítica de los sesgos que se pueden echar a andar con tales campañas que, en el pasado, promovieron la estigmatización de las poblaciones vulnerables al asociarlas a ellas mismas con el riesgo. Evitar nuevas instancias de esto requiere de este modo el diseño de campañas que entren en diálogo con los estudios de la ciencia para analizar si los mensajes que se busca transmitir son los adecuados.

²⁹ F. Mc Manus y Agustín Mercado-Reyes. "Constructing Publics, Preventing Diseases and Medicalizing Bodies: HIV, AIDS and its Visual Cultures", *Salud, Sexualidad y Sociedad. Revista Latinoamericana*, no. 24 (2016), 69-102.

³⁰ En la presente obra colectiva, el texto de Arellano Delgado ofrece un claro ejemplo de aproximaciones analíticas que complementarían el enfoque aquí descrito. Llama la atención que los datos ofrecidos en ese texto ilustran el fracaso de las estrategias de prevención ya que el grueso de los ciudadanos parece mantener creencias infundadas de manera robusta, incluso cuando tienen altos niveles de educación.

Finalmente, para concluir esta sección, es importante dejar en claro que la gubernamentalidad que está detrás de la biomedicalización no produce únicamente sujetos en el ámbito de la racionalidad sino que conlleva una transformación de las lógicas mismas de la afectividad.³¹ Ello ocurre tanto en las personas que viven con VIH como en aquellas otras con las cuales tienen vínculos afectivos o sexuales. Así, la biomedicalización opera en las relaciones serodiscordantes o incluso más allá de estas, al generar formas de ser sujeto que administran de maneras complejas el riesgo de contraer o transmitir el VIH. Esta producción de sujeto es compleja, y así como puede dar lugar a estrategias que minimicen la transmisión, puede también dar lugar a prácticas de estigmatización cuya comprensión requiere del empleo de herramientas provenientes del campo CTS, y que permiten indagar cómo se da la relación entre las ciencias y sus audiencias.

Conclusiones

El presente ensayo ha tenido como objetivo principal ofrecer una sucinta exposición de lo que son los estudios de la ciencia; se ha buscado caracterizar cuáles son sus principales herramientas metodológicas y cuáles son algunos de los tópicos que, desde esta perspectiva, se han desarrollado y que pueden resultar de interés para un público general interesado en el estudio del VIH y del sida. Asimismo, hemos hecho mención de algunas obras que hoy tienen un papel central en el campo CTS y que por su importancia histórica ameritaban una presentación algo extensa de cuáles fueron sus aportaciones.

De manera general, podríamos afirmar que los estudios de la ciencia contribuyen a comprender los muy diversos sentidos que hacen del sida un fenómeno biosocial. Quizás en un primer momento parecería que esta afirmación descansa únicamente en dos aspectos. Por un lado, en los claros efectos sociales que genera una pandemia como esta, incluyendo desde luego los efectos de los discursos y prácticas encaminadas a su control y prevención. Por otro lado, en la relevancia que tienen las desigualdades y en general la compleja estructura de nuestras sociedades a la hora de analizar las vulnerabilidades diferenciadas que tienen distintos sectores de la población. Sin

³¹ César Torres. "Biomedicina, vulnerabilidad, género y cuerpo en vínculos erótico-afectivos serodiscordantes en la Ciudad de México", *Debate Feminista*, no. 57 (2019), 36-58.

embargo, gracias al campo CTS podemos reconocer un tercer sentido en el cual el sida es un fenómeno biosocial. Nos referimos aquí a un aspecto epistemológico, que hemos enfatizado a todo lo largo de este texto y que pone en evidencia la relevancia que tienen ciertos arreglos o configuraciones materiales y sociales para siquiera estabilizar un hecho científico que hace inteligible lo que causa un fenómeno. Este punto desde luego que no es menor, pero quizás suele pasarse por alto pues cuando un hecho se estabiliza suele olvidarse lo difícil que fue su producción, es decir, cuando un hecho se acepta simplemente se le reifica como parte misma de la naturaleza. Esto es desafortunado pues nos lleva a subestimar la complejidad epistemológica y sociológica que está detrás de tal estabilización.

Lo anterior es importante por una serie de razones. En primer lugar, porque pasar por alto la dificultad que acarrea la estabilización de un hecho suele llevar a menospreciar el papel que desempeñan diversos actantes, en especial aquellos que forman parte de las audiencias, en dicho proceso. Esta desatención desafortunadamente suele traducirse en una incapacidad para comprender por qué los discursos de la ciencia son sistemáticamente ignorados por algunas personas que, por otro lado, retoman narrativas sin ningún apoyo empírico. En otras palabras, comprender la falta de penetración de los discursos científicos y la proliferación de discursos denegacionistas requiere de atender a la compleja relación entre legos y expertos y al papel que las audiencias de hecho juegan en la estabilización de un saber. Suponer que dichas audiencias son pasivas y meros repositorios a la espera de ser llenados por un experto conlleva un profundo malentendido acerca de la agencia de estas audiencias, y suele implicar estrategias comunicacionales igualmente simplistas que no logran reclutar a dichas audiencias en la producción de un hecho. Para aquellos interesados en involucrar a las poblaciones en el control de esta pandemia, este punto debiera resultarles particularmente relevante.

Un segundo punto en el cual resulta interesante atender a las dimensiones socio-epistémicas del sida tiene que ver con el tema de la democratización del conocimiento. Tanto Ortega como Monsiváis, como ya se mencionó, consideraban importante el democratizar al conocimiento al producir textos y documentos que hicieran accesible la información relevante. Empero, ambos autores subestimaban el desafío que implica dicha democratización pues asumían que el conocimiento en sí sería producido antes de su democratización. Como hemos intentado mostrar a todo lo largo de este ensayo, esta idea puede incluso resultar peligrosa pues desatiende las posibles contribuciones

que los legos pueden aportar en la construcción misma del conocimiento médico. Por ejemplo, ahora que la posibilidad de una vacuna parece irse materializando, resulta importante acercarse a personas que pertenezcan a las comunidades más afectadas por el VIH para saber cuáles serían las posibles resistencias y alicientes para participar en un ensayo clínico masivo.

En este sentido, los estudios de la ciencia pueden incluso complejizar la reflexión bioética que rodea al tratamiento del VIH. Esto es así ya que el campo CTS nos lleva a mirar más allá de las relaciones médico-paciente para atender aspectos como las (macro/micro) economías de la ciencia, los efectos sociales de un discurso o los mecanismos de producción de subjetividad propios de la biomedicalización. Con respecto a lo primero, si bien en nuestro país es en principio posible acceder a medicamentos de forma gratuita, lo cierto es que en la práctica las economías de la ciencia resultan todavía relevantes para comprender por qué lo que debiera ser un derecho se materializa, sin embargo, en diferentes grados de acceso real a un medicamento. Se puede hacer el mismo hincapié si atendemos a las desigualdades en una escala global.

Con respecto a los efectos sociales del discurso y las formas de biomedicalizar a los cuerpos, es posible señalar no solamente aquellos ejemplos históricos que ya se han mencionado, sino también cómo el discurso del riesgo ha reaparecido con el uso del PrEP y del PEP.³² Aquí vemos a un sujeto que nuevamente introyecta el discurso del riesgo y se vuelve un gestor de su propio estado de salud —algo que, insistimos, no tiene que tener connotaciones negativas—, lo que muestra cómo se han movilizad o racionalidades situadas que permiten que ciertos sujetos empleen estrategias específicas para evitar la transmisión. Este punto quizás ilustra mejor que ningún otro la relevancia del estudio de la racionalidad y la gubernamentalidad que están detrás de la biomedicalización del VIH.

Finalmente, este punto no exime que estos mismos saberes y racionalidades puedan engendrar nuevos estigmas y prejuicios sociales. Allí nuevamente será necesario involucrar a las audiencias si lo que queremos es desmontar aquellos y avanzar formas de comprender al sida como un fenómeno biosocial que sean compatibles con la justicia y los derechos humanos.

³² Sobre este punto véase César Torres y Edna Suárez. “La biomedicalización del riesgo sexual en América Latina en el siglo XXI”, *Revista Ciencia y Salud* 18, no. 3 (2020), 1-22.

Agradecimientos:

La autora agradece la gentil invitación que le extendieron Miguel García, Juan Carlos Mendoza y Héctor Salinas para participar en la presente obra. Asimismo, agradece al proyecto PAPIIT IN400720 “Ciencia y Género. Cuerpos, Identidades y Subjetividades Periféricas”.

Desafíos actuales para la incorporación de los enfoques de diversidad sexual y de género en la política de VIH en México

Héctor Miguel Corral Estrada

Introducción

La revolución sexual feminista y el movimiento de liberación homosexual que emergieron a partir de las décadas de 1960 y 1970 en México fueron los impulsores de un cambio cultural y político en el país, en donde la sexualidad ocupó desde un inicio un papel protagónico que sirvió para cuestionar el mandato que la liga exclusivamente a la reproducción humana y que perpetúa estereotipos de género que ponen a las mujeres en desventaja frente a los hombres en todos los aspectos de la vida social, niega la dimensión del placer de la sexualidad humana y además cataloga como anormal, perversa o no deseable toda aquella expresión, orientación e identidad sexual que no se ajuste a los cánones tradicionales sexo-genéricos, mayormente nutridos por los valores morales de la Iglesia católica.

El movimiento de liberación homosexual, compuesto por lesbianas, gays, bisexuales y personas trans, fue ampliamente influenciado y acompañado por el movimiento de las mujeres. Las diversas agrupaciones que participaron de esta histórica salida colectiva del clóset promulgaron el derecho a la libertad sexual sin culpas, refiriéndose a la necesidad apremiante de respetar la diferencia de aquellos sectores de la población que no se ajustan al dominio de la heterosexualidad obligada, además de buscar el cese de la persecución policiaca. En diferentes ciudades del país sostuvieron, con razón, que la homosexualidad no era una enfermedad y que tenían el derecho de salir a la calle y participar de la vida pública y social del país sin que eso significara hostigamiento, discriminación y violencia. En resumen, lo que se escondía en lo más íntimo de su reclamo era que se les permitiera poder vivir sin miedo.

Por supuesto, era de esperarse que en un país abrazado por el machismo y sumamente religioso, no fuera sencillo dar estos primeros pasos; y, sin embargo, desde finales de los años sesenta y hasta inicios de los ochenta ya

era posible ver la consolidación de un movimiento político que, a través de foros de discusión, grupos de estudio y expresiones artísticas, estaban delineando una ruta alterna a la clandestinidad en la que hasta hace pocos años todavía eran obligados a vivir. Si bien estos primeros progresos beneficiaron primordialmente a homosexuales y lesbianas de clase media e intelectuales y artistas de las grandes ciudades del país —que además no parecían haber modificado las dinámicas de opresión y ocultamiento de aquel sector de la diversidad sexual que vivía en contextos de pobreza y exclusión—, tuvieron como uno de sus efectos favorables el reconocimiento entre las y los miembros de la comunidad, el aliento del compañerismo y la generación de redes de apoyo y afectivas, y les permitió organizarse para la consecución de un proyecto cultural y político a partir de intereses y objetivos en común.

Con la llegada del sida, los ideales de la revolución sexual parecían ponerse en entredicho y, por lo tanto, fue necesario que se replantearan aquellas premisas fundamentales a la luz de las exigencias de información, educación, prevención y atención que imponía la enfermedad, tan desconocida como amenazante. El cáncer rosa apareció en la escena y se reavivaron con fuerza el miedo y el rechazo hacia cualquier manifestación de la sexualidad no heterosexual, así como el abandono y la revictimización de los enfermos del sida, hasta su último aliento.

Sin duda, la tensión que surge entre la pugna por las libertades sexuales de una población históricamente oprimida, frente a la necesidad de matizar dichos ideales ante la crisis que provoca la nueva enfermedad, dio como resultado un escenario en el cual era urgente implementar estrategias para acabar con el trinomio homosexualidad-sida-muerte. Es en el escenario anteriormente descrito en el que analizo cómo los programas y la política pública del VIH en México se ha visto mejorada con la incorporación de los enfoques de diversidad sexual y de género, cuál ha sido su recorrido y cómo se ha modificado a lo largo de los años, así como cuáles son los desafíos que aún persisten en torno a la cuestión. Para comenzar esta discusión, tomo como punto de partida la lectura “El sida, ¿cuartelazo a la revolución sexual?”,¹ y el texto de la Mema Ortega “Liberación sexual y sida”.²

¹ Xabier Lizarraga. “El sida, ¿cuartelazo a la revolución sexual?”, en Francisco Galván Díaz (coord.). *El Sida en México: los efectos sociales*, México: UAM Azcapotzalco, 1988, 225-240.

² Gerardo Ortega. “Liberación sexual y sida”, en Francisco Galván Díaz (coord.). *El Sida en México: los efectos sociales*, México: UAM Azcapotzalco, 1988, 285-294.

Comienzo la discusión a partir de dos elementos propuestos por los autores antes mencionados: por un lado, desde el título de su texto, Lizarraga sugiere que el sida, como acontecimiento en el ámbito relacional de la salud-enfermedad, puso en peligro los preceptos que buscaban posicionar una sexualidad más libre cuando “el sistema – patriarcal y eróforo [sic] – descubrió ventajas en las noticias que comenzaban a circular: podía exigirse, ahora esgrimiendo argumentos de salud pública, la indisoluble obligatoriedad de una simbiótica relación entre el deseo y el ejercicio sexual y el amor – en abstracto –”.³

Frente a esta amenaza dibujada por un entramado social que desprecia la diferencia, la Mema Ortega identificó “la necesidad de que toda la sociedad transforme sus costumbres, la educación, la manera de informarse y el contenido de sus mensajes, para poder alcanzar una liberación sexual real”.⁴

Preámbulo. Una mirada a la revolución sexual y la liberación homosexual a la luz del sida

Los movimientos feministas y de liberación homosexual de mediados del siglo XX en México surgen en un contexto de sublevación civil internacional provocada por el endurecimiento de las medidas restrictivas de gobiernos autoritarios alrededor del globo, y por la tensión a raíz de la guerra fría entre los Estados Unidos y la ex Unión de Repúblicas Socialistas Soviéticas (URSS). Como respuesta ante esta crisis, comenzaron a surgir movimientos de desobediencia civil, a favor de la paz, la libertad de expresión y que buscaban, en general, mejores condiciones de vida.

El desencadenamiento de los movimientos estudiantiles y obreros del mayo francés, la primavera de Praga, el “cordobazo” en Argentina, el movimiento por los derechos civiles en Estados Unidos, la manifestación *hippie* en Chicago, el movimiento estudiantil en México y, en general, las movilizaciones de izquierda y trazadas por el pensamiento marxista de la época, dieron forma a un campo político y social que favoreció la emergencia de grupos de mujeres y de minorías sexuales

³ Xabier Lizarraga. “El sida, ¿cuartelazo a la revolución sexual?”, 230.

⁴ Gerardo Ortega. “Liberación sexual y sida”, 285.

que osaron decir en la calle sus deseos y sus preocupaciones, que ventilaron sus protestas y sus pasiones [...]; dejando de lado la complacencia de un rubor urticante, las cautelas indigestibles del clóset y la resignación fatalista ante el escarnio social.

De todo ello, de voces que brotan e inciden en la vida cotidiana emerge un movimiento, no siempre consciente, que busca liberar a la sexualidad de algunas de las limitaciones impuestas por discursos de larga tradición grecolatina y judeocristiana.⁵

Desde la perspectiva de Marta Lamas “los procesos que impulsó el feminismo van desde la instauración de pautas de vida alternativas, con cambios en la estructura doméstica, hasta el reconocimiento de la variedad de los deseos y necesidades sexuales, con un apoyo abierto y comprometido con el movimiento gay”.⁶ De tal manera que, para finales de los años setenta, “lo gay fue estableciendo su derecho a existir públicamente”⁷ y aparecieron los primeros movimientos de liberación homosexual en la Ciudad de México y Guadalajara, que se fueron volviendo más visibles en la vida cultural y artística, además de organizar eventos y foros de discusión. En sus narrativas se veía reflejada la influencia feminista, pues en el centro de sus demandas aparecía el derecho al placer y la sexualidad se erigía como el elemento inexorable de su praxis política, la cual además le dio forma a su sujeto político. Reclamaban a la ciencia el estatus de enfermedad con el cual se había dotado a la homosexualidad y también declaraban el rechazo a “la discriminación en cualquiera de sus manifestaciones por motivos ligados a la sexualidad. Luchamos contra la represión, la extorsión, el chantaje, la violencia como penas que resultan de la preferencias sexuales de cada uno”, pedían el alto al acoso y a la violencia por parte de la policía.

Aquellas primeras experiencias que hoy en día parecen tan lejanas marcaron la pauta para que las minorías sexuales se agruparan y compartieran sus experiencias de miedo, marginación y rechazo. En estos espacios comenzaron a reconocerse como compañeros, formaron redes afectivas y de apoyo y fueron capaces de formular un pensamiento crítico sobre su existencia mar-

⁵ Xabier Lizarraga. “El sida, ¿cuartelazo a la revolución sexual?”, 226.

⁶ Marta Lamas. “20 años del Feminismo”, *Nexos* (1 de julio de 1989). <https://www.nexos.com.mx/?p=5487>.

⁷ Carlos Monsiváis. “Saldos de la Revolución Sexual”, *Nexos* (1 de julio de 1989). <https://www.nexos.com.mx/?p=5500>.

ginal en el mundo y las limitaciones que eso representaba en su trayectoria de vida. Fue en estos espacios en que reconocieron su diferencia y, a partir de ella, erigieron un proyecto cultural y político que los colocaba en un lugar ética y políticamente comprometido con alcanzar su propia liberación a través de la vía de la acción civil, la cual fue posible dados los cambios legislativos recientes en el país mediante los cuales la asociación y participación política de la ciudadanía dejó de ser perseguida y castigada.

Desde su propia constitución hubo diferencias en los grupos homosexuales ylésbicos. En este sentido, no extrañan los señalamientos posteriores de Lizarraga sobre el poco acompañamiento de lambieras en la crisis del sida. A finales de los años ochenta, José Joaquín Blanco hacía una fuerte crítica en relación a los homosexuales que se estaban quedando fuera de las movidas de la revolución sexual. Estas críticas se sostendrían durante la aparición del sida y hasta nuestros días:

Hablo de los homosexuales de clase media. No me atrevo a hablar de la homosexualidad en la miseria. Somos tan poca cosa frente a ella: esos homosexuales de barrio, jodidos por el desempleo, el subsalario, la desnutrición, la insalubridad, la brutal expoliación en que viven todos los que no pueden *comprar* garantía civil alguna; y que además son el blanco del rencor de su propia clase, que en ellos desfoga las agresiones que no puede dirigir contra los verdaderos culpables de la miseria: esas locas preciosísimas, que contra todo y sobre todo, resistiendo un infierno totalizante que ni siquiera imaginamos, son como son valientemente, con una dignidad, una fuerza y unas ganas de vivir, de las que yo y acaso también el lector carecemos. Refulgentes ojos que da pánico soñar, porque junto a ellos los nuestros parecerían ciegos.⁸

Desde mi perspectiva, y a pesar de las rupturas que se dieron dentro del movimiento prácticamente desde su constitución misma, fueron estas experiencias las que permitieron que a la llegada de “la peste gay” a México, la comunidad –principalmente– de hombres gay tuviera la capacidad y los elementos para hacer frente a la calamidad que se avecinaba. A diferencia de otras voces que proclamaron el fin del movimiento de liberaciónlésbica y homosexual con la llegada del sida, por el contrario, consideró que la crisis del

⁸ José Joaquín Blanco. “Ojos que da pánico soñar”, *La Iguana del Ojete* (9 de junio de 2017). <http://iguanadelojete.blogspot.com/2017/06/ojos-que-da-panico-sonar.html>.

sida, si bien ralentizó los progresos que se habían obtenido en las calles, obligó a sus protagonistas a matizar sus planteamientos sobre la libertad sexual y reorganizar su movimiento para atender una situación urgente y de tal envergadura, que les estaba costando la muerte a pasos acelerados.

La primera información de la que se disponía en el país sobre la epidemia estaba encaminada a establecer un vínculo entre homosexualidad-sida-muerte. Por lo tanto, hablar de placer, deseo y ejercicio libre de la sexualidad debía ser hecho con reserva, por lo menos hasta que se tuviera mayor claridad sobre la veracidad del dramático trinomio, sazonado por el miedo, el rechazo, la vergüenza, y la culpa originados precisamente por la ignorancia prevaleciente.

En este sentido, “la aparición del sida, sin embargo, ya comenzó a modificar drásticamente las costumbres y las expectativas sexuales de los gays, único grupo en México que vivió algo parecido a los rituales de la revolución sexual. No obstante, en contra de los pronósticos más pesimistas, sus avances sociales se han revertido solo en una medida limitada”.⁹ No hubo un apagamiento de la exigencia “por el derecho a experimentar y promover la aventura del goce”,¹⁰ sino una redefinición de sus demandas, conscientes de que desde ese momento la realidad (tal y como la conocían), es diferente a aquella de revolución sexual, ya que ahora había que ponerlas en tensión frente a la enfermedad, la muerte y el recrudescimiento de las expresiones de rechazo y asco por parte del resto de la sociedad. Al paso de los años y siempre a la sombra del sida, la redefinición de las demandas por la libertad sexual no solo no desaparecieron sino que además incentivaron la emergencia de innumerables subculturas sexuales, y tuvo como uno de sus efectos más radicales la erotización del sida.

Los primeros pasos hacia la integración de un enfoque de diversidad sexual y de género en las políticas del sida en México

Entre las diferencias que se suscitaron en el seno del Movimiento de la Liberación Homosexual sexual frente al sida, algunos de los integrantes apostaron —seguramente como mecanismo de defensa— por limitar el número de contactos sexuales casuales y grupales, reducir el número de parejas sexuales

⁹ Juan Carlos Bautista. “¿El fin de la democracia gay?”, *Nexos* (1 de julio de 1989). <https://www.nexos.com.mx/?p=5493>.

¹⁰ Xabier Lizarraga. “El sida, ¿cuartelazo a la revolución sexual?”, 228.

y optar por la monogamia o, en el mejor de los casos, dejar de tener relaciones sexuales, por lo menos hasta que se supiera qué era lo que estaba pasando.

Desde la perspectiva de Hernández, Manrique Soto y Rivas,¹¹ esta era una reacción ante la amenaza, y coinciden en que “la culpabilidad sexual internalizada tiene ahora un nuevo motivo para manifestarse en forma de miedo. La liberación del deseo y la práctica del placer sin culpabilidad, dos propuestas del Movimiento de Liberación Homosexual, se ven inhibidos y desplazados [sic] por el miedo que aflora ante el sida”.

Por otro lado, quienes vieron la necesidad de redefinir sus consignas sobre la libertad sexual frente al sida, en lugar de negarlas, optaron como principal estrategia la difusión de información certera y la promoción del uso del condón masculino; pues por lo que se sabía de la experiencia gringa hasta aquel momento, esa era la manera más efectiva conocida hasta el momento, por un lado, de evitar que más personas se infectaran con VIH, y por otro lado, para aminorar el impacto de la muerte de los enfermos de sida.

Para quienes tomaron este último camino, el sida representaba el “punto de partida para reforzar el mensaje de liberación sexual, enfrentar la crisis causada por la enfermedad para sortearla imaginativamente mediante una nueva exploración a partir de los propios cuerpos, que sin negar el deseo y el placer busquen formas de relación no restrictivas, sin culpabilidad y que no pongan en peligro la vida de quienes la practican”.¹²

La aplicación de los ideales de la liberación sexual a partir de la aparición del sida se tradujo en actividades para concientizar a la comunidad e informar sobre cómo se contraía el virus, cuáles eran las vías de transmisión y enseñar a usar el condón con la intención de evitar adquirirlo. También resultaba críticamente importante que las personas aprendieran a identificar cuáles eran sus prácticas de riesgo, y determinar si existía la posibilidad real de haber contraído la infección. Asimismo, implicaba convencer a la gente de hacerse la prueba de ELISA, explicarle dónde se la podían hacer, cuál era el proceso, cuál podía ser el resultado, cuándo y qué era lo que iba a pasar en caso de obtener un resultado positivo.

Con este giro hacia la revolución sexual como actos del cuidado de la salud y la sexualidad, se comienzan a delinear los primeros pasos hacia el abordaje

¹¹ Juan Jacobo Hernández et al. “Sida. Lo personal es político”, en Francisco Galván Díaz (coord.). *El Sida en México: los efectos sociales*, México: UAM Azcapotzalco, 1988, 295.

¹² Ídem.

del VIH con un enfoque de diversidad sexual, especialmente para hacer frente a los ataques que se hacían principalmente por parte de medios sensacionalistas, la Iglesia y los grupos conservadores, para los cuales “el sida se torna una amenaza, un problema real, el bombardeo informativo y desinformativo hace posible la amenaza, su peligro: se iguala al sida con los homosexuales, se insiste en que somos la causa, los culpables del ‘mal del siglo’ y con todo esto se agudiza la discriminación. Estas circunstancias hacen del sida un problema personal y social para nosotros”.¹³

Quienes iniciaron el activismo del sida en el país fueron principalmente –pero no solamente– hombres gay, porque fueron los primeros en resultar afectados, por lo cual sus esfuerzos se enfocaron en hacer frente a la infame campaña que se dirigía en contra de la homosexualidad por considerarlos un grupo de riesgo. Ellos se dieron a la tarea de elaborar los primeros mensajes que buscaban amortiguar los efectos negativos del estigma, con toda la información que podían recabar principalmente desde el extranjero. Otra de sus actividades iniciales fue la realización de brigadas para entregar información y distribuir condones, primero en lugares de socialización gay y después en el espacio público. Asimismo, comenzaron a organizar foros informativos para la población, además de eventos culturales para sensibilizar a sus pares y hacer conciencia sobre qué representaba el sida para la sociedad en su conjunto y particularmente entre sus pares gays, bisexuales y “travestis”. Para el año de 1987 y por primera vez en la historia, “se realizó la primera campaña del Sector Salud con íconos de la cultura gay”.¹⁴ Los mismos autores señalan que “en 1993 se elaboró el video ‘De chile, de dulce y de manteca’ dirigido a población homo y bisexual”,¹⁵ lo cual sucedió gracias en parte a la presión que ejerció la comunidad gay con las autoridades responsables, muchas veces a base de protestas.

De esta manera fue como se comenzaron a hacer esfuerzos para focalizar estrategias de comunicación e intervención comunitaria para alcanzar a la población gay, de tal manera que la epidemia del sida en México permitió un desplazamiento de la sexualidad de un ámbito estrictamente heterosexual y con fines reproductivos a uno en el que hablar públicamente sobre el tema

¹³ Gerardo Ortega. “Liberación sexual y sida”, 286.

¹⁴ Carlos Magis y Rodrigo Parrini Roses. “Nuestra epidemia, el sida en México 1983-2002”, en *Sida: Aspectos de Salud Pública*, México: Censida / Instituto Nacional de Salud Pública, 2006, 16.

¹⁵ *Ibidem*, 18.

y de manera amplia era algo necesario; solo en estas condiciones de crisis sanitaria fue posible hacer referencia de manera concreta al coito vaginal, a la penetración anal y al sexo oral, los dos últimos considerados primordialmente prácticas homo-eróticas, perversas y contra-natura. Antes de aquel momento, ambas habían permanecido bajo el resguardo del yugo de la moral y del recato.

Sin embargo, dada la necesidad de contar con información actualizada y científica sobre el tema, fue preciso investigar lo más posible sobre él y nombrar lo que había quedado restringido al secreto confesional, y hacer aparecer en escena lo oculto tras el telón: el sexo no es exclusivamente reproductivo ni heterosexual, y decirlo abiertamente era indispensable e inaplazable para proponer mejores campañas de información. Y además de hacer hablar a la sexualidad no heterosexual públicamente, a la conversación se sumaron las autoridades sanitarias, inclusive cuando eso abriera la puerta para el disciplinamiento sexual de las personas gay. Sin duda habría que tener cautela y sostener el liderazgo en el diálogo ante un estado edificado en los fundamentos de la heteronormatividad, que algunas veces llegaba al extremo de solicitar “la denuncia pública de homosexuales, lesbianas y travestis”.¹⁶ El primer intercambio formal entre autoridades y comunidad gay se dio en 1986 para hablar frontalmente sobre las necesidades y demandas de la comunidad, en tiempos de sida.

En este punto, es necesario hacer hincapié en que los homosexuales eran los únicos representantes de las minorías sexuales, pues no existen registros claros sobre el papel de las personas bisexuales en el activismo del sida de aquellos momentos. Asimismo, las mujeres trans estaban relegadas a la figura de travestis o se hacía un borramiento de ellas al quedar absorbidas dentro de la categoría de “hombre gay”, especialmente en los centros de salud (por no decir que en todas las instituciones estatales). Por lo tanto, la integración del enfoque de diversidad en la política pública del sida quedaba limitada a la participación de los homosexuales y eso implicaba que se posicionaran sus problemas, demandas, necesidades y carencias, las cuales podían no corresponderse del todo con las del resto del colectivo de la diversidad sexual. No fue sino hasta mediados de los años noventa que las mujeres trans comenzaron a aparecer en la escena nacional como tales, aunque primordialmente se presentaban en su calidad de trabajadoras sexuales.

¹⁶ Juan Jacobo Hernández et al. “Sida. Lo personal es político”, 295.

Como se podrá notar por otro lado, la participación de mujeres en el incipiente activismo del sida fue limitada, presumiblemente porque seguían actuando desde los frentes lésbicos y feministas, por sus derechos como mujeres y para las minorías sexuales, pues no hay que olvidar que para 1983 las mujeres mexicanas tenían una sólida trayectoria en la política nacional.¹⁷ Sin embargo, desde la óptica de Xabier Lizarraga las lesbianas se mostraron indiferentes al respecto; aunque, además, reclama al Estado que no emprenda acciones dirigidas hacia ellas, y se pregunta:

¿No existen lesbianas que, al igual que muchos hombres, ocultan su preferencia sexo-erótica? ¿No es posible que una mujer, por ejemplo bisexual pueda contaminar con el VIH a través de sangrado menstrual o heridas mutuas a su compañera sexual, al estar ella a su vez contaminada por su marido o por cualquier otro hombre? Las campañas oficiales, al dejar de lado a las lesbianas actúan irresponsablemente, limitándose a lo conocido, sin previsión alguna.¹⁸

En 1985, se reporta el primer caso de VIH en una mujer mexicana, y no es sino hasta 1990 en que surge la primera campaña de mujeres y sida en México.¹⁹ Sin embargo, ya se sabía de la vulnerabilidad de las trabajadoras sexuales –atribuida a su “promiscuidad”– y marchaban junto a homosexuales pidiendo acciones efectivas por parte del gobierno. Asimismo, se reconocía que el riesgo de las mujeres estaba ligado a las prácticas sexuales de sus parejas masculinas.

¹⁷ Anna M. Fernández Poncela señala que “las mexicanas votaron por primera vez en 1955, y cuatro fueron las diputadas que ingresaron a la cámara, Anna M. Fernández Poncela. “La historia de la participación política de las mujeres en México en el último medio siglo”, *Boletín Americanista*, no. 46 (1996), 114. En 1963, habría también mujeres senadoras, todas ellas pertenecientes inicialmente al partido gobernante. En 1958, fue nombrada la primera subsecretaría de estado en la Secretaría de Educación Pública, en 1970 la primera oficial mayor de la Secretaría de Relaciones Exteriores, en 1981 la primera Secretaría de Estado en Turismo. En 1979 sería nombrada la primera Gobernadora, y a inicios de los años 80 una mujer llegaría al gabinete presidencial. No fue hasta 1974 que se incluyó a la mujer en la Constitución, y se le garantizó la igualdad jurídica plena con el hombre mediante la reforma del artículo 4º constitucional, en la cual se recoge la ciudadanía femenina (Secretaría de Gobernación 1983)”.

¹⁸ Xabier Lizarraga, “El sida, ¿cuartelazo a la revolución sexual?”, 235.

¹⁹ Carlos Magis y Parrini, “Nuestra epidemia”.

Aunque concuerdo con Lizarraga en que la participación de las mujeres lesbianas no fue amplia a inicios de la epidemia, creo que tiene que ver con que las mujeres continuaron —como lo hacen hasta la fecha— abogando por las libertades sexuales, cuyos efectos son visibles en las políticas de población y salud principalmente; es decir, que si la agenda gay transmutó a la lucha contra el sida prácticamente en su totalidad, la agenda lésbica, alineada al feminismo, continuó su propio desarrollo, aunque seguramente una parte menor de ellas se involucró en la respuesta al sida principalmente desde el ámbito comunitario. Además, un señalamiento incómodo (y no por ello menos pertinente) que debemos hacer es si en la lucha contra el sida de los ochenta en México los homosexuales propiciaban el involucramiento activo de las compañeras lesbianas. En los albores de la década de los noventa ya eran conocido que la participación de las mujeres seguía siendo todavía periférica, y por eso la integración del enfoque de género en la política nacional del sida no fue tan intensa y llamativa como sí había sucedido en el caso de la comunidad gay, para quienes algunas de sus principales demandas se habían logrado considerar por parte de algunas autoridades y eran los que mayor representación tenían entre las personas con VIH y de la sociedad civil.

Avances y desafíos de la integración del enfoque de Diversidad Sexual y de Género en la política nacional de sida

Tanto el título del texto de Xabier Lizarraga así como el de la Mema Ortega anuncian una diferencia en su análisis: mientras que el primero da espacio a la pregunta sobre si el sida llegó para anunciar la muerte de la revolución sexual, el segundo defiende la idea de que el sida no solo no podrá acabar con el movimiento de liberación homosexual, sino que por el contrario, llegó para darle más fuerza. No obstante, a pesar de tener diferentes aproximaciones, las dos históricas del activismo del sida coinciden en algo que después de 38 años de sida en México no se puede poner en duda; es decir, que la epidemia provocó un desplazamiento en la posición en la que históricamente se había puesto al sujeto homosexual en la vida pública del país, pues de ocupar un lugar social marginal, pasó a ser el sujeto en cuyo cuerpo aterrizaba una enfermedad mortal, y por lo tanto, un problema de salud pública que desde la perspectiva más conservadora amenazaba al resto de la población. Pienso que de esta manera el homosexual se convirtió en el protagonista de

una política de salud, y que, por primera vez en la historia de nuestro país, la sexualidad del sujeto homosexual lo ponía en la escena en su calidad de ciudadano. Así, la homosexualidad como categoría del dominio moral se amplió a los ámbitos de lo académico, lo científico y lo político. A pesar de que su presentación cargó con el estigma de foco de infección, de riesgo, de peligro, fue esa misma condición la que por primera vez le dio voz e interlocución con el aparato institucional estatal.

A la vez, su cuerpo se convertirá en el campo de una serie de estrategias de gobierno que actuarán, sancionarán y regularán su comportamiento sexual. De cierta manera, el hecho de que el sida se relacionara tan íntimamente con la homosexualidad — con todo y el estigma —, posibilitó que apareciera como sujeto político en la escena en la cual su sexualidad se vuelve central. Pues a pesar de que un pequeño grupo de homosexuales llevaba algunas décadas circulando con cierta comodidad en la vida cultural, las artes y las humanidades, siempre lo hicieron como artistas, intelectuales, escritores, etc., es decir, por las capacidades o virtudes atribuidas a su persona; por lo que la naturaleza de su aparición en escena no estaba relacionada (o por lo menos no en primera instancia) con su sexualidad. Ahora era su práctica sexual, que estaba lejos de ser considerada una virtud en nuestra sociedad, la que les abría paso. Es decir, su condición homosexual ya no era secundaria ni aparecía difuminada, sino que tanto el Estado como la sociedad en su conjunto estaban obligados a lidiar con él, como ciudadano, o al menos eso es lo que tendría que suceder en un estado democrático, con los efectos que conlleva.

Sobre el enfoque de diversidad sexual

Si durante los ochenta comenzó a articularse un discurso que daba sustento a una serie de intervenciones que seguían colocando a los hombres gay en el centro de la política de prevención de VIH (especialmente gracias a los esfuerzos de una sociedad civil organizada), en los últimos años de esa década y a partir de los años noventa se abrió la puerta de entrada para una narrativa vinculada a los derechos humanos. Sumado a esto, fueron diversificándose los grupos poblacionales que participaban en la lucha contra el sida, al reconocerse sus propias demandas y especificidades dependiendo de sus condiciones particulares de vida. Esto implicaba, entre otras cosas, reconocer que el VIH no era exclusivo de varones homosexuales y que era necesario ampliar

el abanico de intervenciones de salud. Esto fue posible en cierta parte por el poderoso movimiento global sobre el sida que se estaba forjando y que posicionaba a la sociedad civil como actores relevantes en la lucha contra el sida, en todos los niveles y en todas las dimensiones que abarca, incluyendo los aspectos más especializados.

A estas alturas, ya se diseñaban e implementaban formalmente proyectos de intervención socio-comunitaria. Comenzaban a llegar los financiamientos internacionales para fortalecer su trabajo y comenzó a ser notable su papel como interlocutores del Estado, las fundaciones, la academia y las agencias de cooperación internacional. Hasta la fecha en México, el mayor número de activistas en la respuesta nacional al VIH siguen siendo hombres gay. En el mismo sentido, son hombres gays quienes mayormente se benefician de las acciones de prevención, detección, tratamiento y atención de VIH en relación al resto de las otras poblaciones consideradas clave. De hecho, según el reporte de sistematización de experiencias de países en la contratación de actores no estatales para proporcionar servicios de VIH, tuberculosis y/o malaria, “es posible rastrear el inicio del financiamiento público a las OSC trabajando en la respuesta al VIH a comienzos del siglo XXI cuando se dieron los primeros recursos para dar apoyo al trabajo con HSH y la población gay”.²⁰

Los hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres han demostrado ser capaces de reformular la respuesta al VIH para integrar sus necesidades específicas, y han definido directrices para la acción, así como sobre los lineamientos de las políticas y programas estatales a nivel nacional o local. Sin embargo, una crítica que emergió desde los inicios de la epidemia y que se mantiene constante es que, cuando se llevan a la práctica, los programas de VIH han alcanzado a llegar especialmente a un sector de la población gay de clase media, sin haber logrado consolidar programas de intervención que impacten positivamente a otros hombres gay cuyas trayectorias de vida están atravesadas por condiciones de clase social, estatus socioeconómico, nivel educativo, entre otros, que los ponen en desventaja para acceder a los bienes de salud disponibles.

Sobre lo anterior, en 1988 la Mema Ortega afirmaba que el Grupo Homosexual de Acción Revolucionaria (GHAR) es un proyecto de lucha atravesado por la clase social, y por lo tanto

²⁰ APMG Health. *Sistematización de experiencias de países en la contratación de actores no estatales para proporcionar servicios de VIH, tuberculosis y/o malaria*, México: 2018, 9.

su trabajo fundamental se [centra] en el seno del proletariado, la clase mayoritaria de México; entre los obreros y campesinos, el grueso cuantitativo de la población general del país y el núcleo mayoritario en el interior de las minorías sexuales. Nuestra gente pertenece a las clases económicamente más bajas: empleados, obreros, sub-empleados, profesionistas, comerciantes en pequeño, desempleados, etc. Esto explica nuestra posición favorable a los intereses inmediatos de una mayoría dentro de la minoría.²¹

Por lo anterior, para ellos “antes de 1985 el sida era algo ajeno, ‘inexistente’, a su cotidianeidad. No es sino hasta mediados de ese año que el sida aparece como problema. Recuérdese que son las clases altas, las que viajan y las clases medias, aquellas que gozan de algunos privilegios, las primeras en afectarse”.²²

El reclamo de la Mema Ortega no es ingenuo y su vigencia resulta evidente a cuarenta años de la embestida del sida en las entrañas del movimiento homosexual. No es de sorprender entonces que conciba al VIH como un problema de clase antes que cualquier otra cosa, incluso antes que un asunto de orientación sexual ligado al sexo entre hombres, en tanto que desde su perspectiva, la enfermedad tomará el nivel de catástrofe social al masificarse y alcanzar a los homosexuales de la clase trabajadora, los más desaventajados en la escala social, sobre todo porque al tener menores recursos para salir bien librados de ella, los inscribirá dentro de un círculo de pobreza del cual no podrán escapar, no tanto por el deterioro del estado físico que vuelve al cuerpo económicamente improductivo, sino por el estigma que prevalece hasta nuestros días en relación a las prácticas homoeróticas, ahora recrudescido por el de la infección. Desde este abordaje, la erradicación del VIH requiere de un compromiso político que ataque las causas fundamentales que producen las disparidades entre la población, especialmente en el acceso a servicios de salud. Sin embargo, a pesar de que esta advertencia se hace prácticamente al mismo tiempo en que surge el sida en la sociedad mexicana, todavía queda pendiente la tarea de incorporar a la respuesta de VIH aquel enfoque que ayude a entender cómo el entramado entre opresión sexual, identidad sexual y las relaciones capitalistas de producción, se traducen en condiciones materiales de existencia que propician la transmisión del VIH, más allá del mero comportamiento individual de riesgo.

²¹ Gerardo Ortega. “Liberación sexual y sida”, 286.

²² Ídem.

Además de este reclamo por diseñar una política nacional más consciente y sensible a las diferencias de clase y cuya implementación se traduzca en una mejor oferta y calidad en los servicios para VIH, también hay que resaltar que no ha sido posible consolidar un enfoque de diversidad sexual en la respuesta al VIH en México a pesar de la enorme riqueza de la experiencia acumulada sobre la epidemia, tanto en el abordaje epidemiológico así como en su dimensión sociocultural. Un ejemplo actual de ello lo muestran los resultados preliminares del protocolo de investigación sobre PrEP en México (ImPrEP), que es el antecedente inmediato de la implementación de política pública de PrEP en México. En él, el 97% de participantes son hombres gay frente al 3% de mujeres trans, y el 63% de ellos tiene estudios de licenciatura, maestría o doctorado. Lo que muestra que prevalece un sesgo en las intervenciones de VIH ya que son las poblaciones con mayores recursos (intelectuales, sociales, económicos, etc.) quienes principalmente se benefician de dichas intervenciones; en lugar de llegar a las poblaciones en mayor desventaja no solo en relación a su comportamiento sexual de riesgo, sino por la forma en que su trayectoria de vida se ve afectada una vez que adquieren la infección. En el caso de las mujeres trans, especialmente aquellas dedicadas al trabajo sexual, esto sigue sucediendo a pesar de que por lo menos desde hace 10 años se comenzaron a realizar investigaciones, mapeos comunitarios, encuestas, diagnósticos situacionales y emisión de recomendaciones, entre otras acciones. Desde la academia, el gobierno y sociedad civil se ha puesto de relieve la urgencia de atender a esta población, dados los riesgos de infección que conllevan el estigma y la discriminación relacionados a su identidad de género. Esto ha quedado claramente demostrado en México y el mundo y, aunque se establece formalmente en documentos normativos nacionales e internacionales, como parte de las directrices de una respuesta efectiva al VIH, sigue sin verse reflejado en la práctica. También hay que señalar que cada vez es más común encontrar a hombres trans que sostienen prácticas homoeróticas; no obstante, esta población sigue sin ser considerada en la políticas de prevención del VIH, tanto que en el recién publicado Programa de Acción Específico de VIH y otras ITS 2020-2024, no se hace ni una sola referencia específica a este grupo poblacional. Pero además, a las personas bisexuales se las ha dejado prácticamente fuera de la respuesta al VIH, o por lo menos su aparición como sujetos de las intervenciones en VIH se ha invisibilizado al utilizar la categoría “hombres que tienen sexo con hombres”. Desde mi perspectiva, esta categoría es útil en el campo de la epidemiología y cuando se estudian las relaciones

que existen entre esta práctica sexual y la distribución del VIH y otras infecciones de transmisión sexual. Fuera de este ámbito específico, se vuelve una categoría difusa que desvanece las implicaciones sociales, culturales y políticas que tienen las prácticas sexuales entre hombres, al no contemplar las condiciones históricas dadas.

A veces tengo la impresión de que en general asumimos que la respuesta al VIH en México tiene enfoque de diversidad sexual por el hecho de que los hombres gay fueron los primeros afectados por la epidemia (o en todo caso, por ser los más visibles), pero no creo que sea así. Pues a pesar de los pasos hacia adelante para el reconocimiento de hombres gay y mujeres trans como prioritarios en la respuesta del VIH, su integración como sujetos de derecho y como actores políticos obedece esencialmente a la alta tasa de transmisión del virus dentro de estos grupos (criterio epidemiológico) y no debido a su diferencia sexual. Esto quiere decir que el reconocimiento de las identidades sexuales-otras en las intervenciones de VIH descansa en sus prácticas sexuales (que por supuesto también realizan las personas heterosexuales) y no en tanto producción de subjetividades colectivas que se oponen a la norma sexual y de género, a sus imposiciones sobre los cuerpos, afectos y deseos, y por lo tanto que resiste a su desdibujamiento histórico y social so pretexto del ejercicio de su sexualidad. Solo así se puede entender cómo después de cuarenta años no ha sido posible consolidar el enfoque de diversidad sexual en la respuesta al VIH.

El enfoque de género

El reconocimiento y la respuesta gubernamental sobre la afectación del VIH específicamente a las mujeres llegó cinco años después de haberse diagnosticado el primer caso de sida en una mujer mexicana. Y en general creo que la tendencia en la respuesta nacional al VIH respecto a las mujeres no se ha modificado mucho: siguen quedando relegadas a un plano secundario en tanto que no son consideradas como población clave dados los criterios epidemiológicos vigentes. En el caso de las mujeres, es muy evidente cómo las expectativas culturales y el asedio del género sobre los cuerpos sexuados trastocan las formas de socialización, las prácticas sexuales y los actos de cuidado de su salud. Como realidad sociocultural determinada, el VIH deviene una legitimación que reitera las desigualdades entre los grupos humanos

pues ante el estigma asociado de la enfermedad, así como los homosexuales llevan la insignia de una sexualidad mortífera, las mujeres cargan sobre su experiencia de vida el peso de los roles y estereotipos que les son impuestos.

Dado a que desde sus inicios el sida estuvo ligado en el imaginario social al hecho de vivir una sexualidad torcida, y en tanto que los primeros casos de mujeres con VIH que tomaron relevancia en la escena pública nacional fueron de mujeres trabajadoras sexuales, las mujeres que viven con VIH son a menudo tachadas de putas. La enfermedad, entonces, ya no era cosa solo de maricones. Las trabajadoras sexuales fueron rápidamente señaladas como uno de los principales focos de infección, provocando el recrudecimiento de su mala fama, y pronto se convirtieron en el objeto de vigilancia y de control por parte de las autoridades sanitarias, y al mismo tiempo el epicentro del linchamiento social. Sin embargo, su registro en la esfera social como ontológicamente antimoral no permitió que su transición como objeto de observación de la salud pública se tradujera en mejoras en las condiciones de salud, sino que los programas de salubridad dirigidos a esta población fueron utilizados para criminalizarlas, además de ser revictimizadas mediante la extorsión, la amenaza y el chantaje por parte de las autoridades, ya no solo judiciales sino también aquellas del campo de la salud.

Esa mala fama de las trabajadoras sexuales se hizo extensiva a las mujeres con VIH, cuestión que se sustenta en la afirmación popular de que la calamidad que las embiste es meramente un resultado de su comportamiento perverso, más o menos un efecto fatal por prescindir de rectitud moral: “Ellas se lo buscaron”. Acechadas por la angustia ante la posibilidad de ser descubiertas y ser señaladas como putas, de ser desairadas y que su intimidad se convierta en la comidilla en sus círculos de convivencia (¿Qué andaría haciendo? ¿Con quién? ¿Por qué no se cuidó?), es común que no compartan su estado serológico con nadie o que decidan no atenderse, para así mejor no correr el riesgo de ser identificadas como “enfermas de sida” al asistir a servicios de salud o por tomar medicamentos. Históricamente, vivir con VIH ha significado una tragedia que comúnmente se convierte en una vergüenza para sus hijos, en un secreto de familia. Además, también han referido tener dificultades para llevar su seguimiento médico y tratamiento antirretroviral de manera adecuada porque, en su calidad de cuidadoras, su prioridad —o en todo caso, su obligación— es cuidar y atender a su casa y a su familia. Incluso antes de infectarse, la solicitud de ponerse el condón a sus parejas sexuales por parte de las mujeres no ha logrado consolidarse como un ejercicio de empoderamiento

y autocuidado, sino que sigue siendo, para gran parte de la sociedad, un signo de desconfianza hacia ellas: ¿por qué pide un condón, es puta? ¿Está enferma de algo? ¿Desconfía de mí?

Las situaciones que ponen en riesgo la salud y la vida de las mujeres con VIH están atravesadas por el género. Es decir, el hecho de que las mujeres con VIH padezcan estas situaciones que les afectan de manera particular está encadenado a los mandatos de género que se encuentran con tanto arraigo en nuestra sociedad, tan religiosa y conservadora. Es por ello que a pesar de los esfuerzos realizados en la materia, aún no ha sido posible que la política pública de VIH en nuestro país incorpore una política de género que ayude a modificar las percepciones de las mujeres con VIH. Esto se debe a que en la raíz de la cuestión se encuentra inexorablemente el debate por las libertades sexuales de las mujeres, es decir, sobre con quién(es), de qué modo y cuándo deciden ejercer su sexualidad y obtener placer erótico, como algo que constitutivamente les pertenece; lo que pone en la cuerda floja la idea de que el goce sexual de las mujeres queda reservado para el placer del hombre y únicamente por disposición de él. De tal manera que se entiende que el estigma que recae sobre las mujeres con VIH se debe en gran parte a que decidieron algo que —según se cree— no les correspondía decidir, que es ajeno a su jurisdicción.

En ese sentido, integrar la perspectiva de género no debe entenderse únicamente como la provisión de más servicios de salud a (más) mujeres, sino a cómo esos servicios deben ofrecerse de manera diferenciada para atender a sus necesidades y demandas en relación al VIH; y de manera general, a los factores de vulnerabilidad que condicionan su salud y su bienestar, pues

la baja posición que se les asigna en muchas sociedades, la falta de reconocimiento de sus derechos, la falta de acceso a los recursos económicos y de control de estos, los actos de violencia cometidos contra ellas, ciertas normas relacionadas con la sexualidad de la mujer, y la falta de acceso a la información acerca del VIH son algunos de esos factores. Las desigualdades de género también afectan la experiencia de las mujeres con VIH, su capacidad de salir adelante una vez adquirida la infección y su acceso a los servicios en VIH.²³

²³ Organización Mundial de la Salud. *Integración de la perspectiva de género en programas de VIH del sector de la salud: herramienta para mejorar la capacidad de respuesta a las necesidades de las mujeres*. Washington, D.C.: OPS, 2010, XII.

En 2004, en México, fue realizado el “Encuentro de Género y VIH/Sida: Hacia una Agenda Mexicana para la Acción”, en el cual, quienes participaron en él, se pronunciaron frente a la ausencia general de discursos sobre el género, falta de reflexión, comprensión e inclusión de la perspectiva de género en las diferentes estrategias de la respuesta al VIH/sida en México, así como se señalaba que en la medida en que la epidemia en México se daba predominantemente a través del ejercicio de la sexualidad, era “necesario insistir en la necesidad de hablar de género y sexualidad, y en la diferencia de poder que subyace a los patrones tradicionales de comportamiento para mujeres y hombres”,²⁴ y cómo eso provocaba la afectación del VIH de manera diferenciada entre las primeras y los segundos.

Desde el principio, las mujeres colocaron la necesidad de “articular los factores económicos con el género, pero también con la etnicidad, la edad, y otros elementos socioculturales, ya que ellos son los que incrementan las vulnerabilidades de las mujeres frente al VIH”.²⁵ Asimismo, se visibilizó la falta de participación de las mujeres en la respuesta que se da a la epidemia, a pesar de estar altamente involucradas como parte de asociaciones civiles, de instancias de gobierno a nivel local, estatal y federal de VIH, así como a personas afectadas por la epidemia, rescatando que comúnmente asumen el cuidado de las personas que viven con VIH.

La integración del enfoque de género en la respuesta al VIH debe preguntarse cuáles son las razones por las que las mujeres adquieren el virus y sobre las dificultades que atraviesan para su retención en los servicios de salud; y esa interrogante no puede responderse de manera singular sino observando y considerando las diferencias que existen entre ellas, dependiendo de si son indígenas o pobres, si viven en la costa, en la sierra o en la ciudad, si mantienen contacto sexual con otras mujeres, si se dedican al trabajo sexual o son amas de casa, si son jóvenes o usan drogas inyectadas. Ante este escenario, hay que resaltar que la participación de las compañeras lesbianas y bisexuales se ha incrementado conforme hay mayor apertura y sensibilidad sobre la importancia de su integración en la respuesta a la epidemia, en los diferentes niveles de participación; lo que ha favorecido una agenda de trabajo que las posiciona en el centro de la lucha contra el sida. Aunado a esto, debe resaltar-se el valor agregado que da la experiencia de las mujeres feministas a la lucha

²⁴ Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/Sida (Censida). *Género y VIH/SIDA. Una agenda mexicana para la acción*. México: Censida / USAID, 2004, 8.

²⁵ *Ibidem*, 9.

contra el VIH, especialmente en el caso de la promoción de la salud sexual. No obstante, tampoco es difícil darse cuenta de que sigue existiendo una deuda en relación al papel que han jugado las mujeres en la lucha contra el sida y en la integración del enfoque de género en la respuesta al VIH, no solo en su reconocimiento como población prioritaria, sino en la ampliación de una perspectiva que reconozca la pluralidad de las mujeres, de las realidades en las que viven, y que sea útil para ensamblar estrategias de educación sexual, detección, prevención y atención que reconozcan el papel que juega la violencia en esta ecuación.

Investigadoras como Ana Amuchástegui²⁶ siguen poniendo énfasis en las debilidades aún presentes para establecer un enfoque de género que tenga impacto verdadero en la vida de las mujeres mexicanas con mayor grado de vulnerabilidad. Además, son ellas quienes han empujado un abordaje desde los derechos sexuales y reproductivos. Entre los retos que aún siguen vigentes para la integración efectiva del enfoque de género está acabar con los esencialismos que todavía envuelven la experiencia de vida de las mujeres, su consideración de la respuesta al VIH solamente como víctimas y los estereotipos de género que llegan a colocarlas en la respuesta solo en el terreno de la reproducción humana, sin considerar el deseo como un elemento sustancial en el abordaje desde el género.

En el título de su texto, Lizarraga se pregunta si la aparición del sida vino a apagar la llama que encendía el camino de la lucha por las libertades sexuales, no solo de homosexuales sino también de mujeres. Para él, la aparición del sida vino a reforzar el conservadurismo anti-homo, y utilizó el discurso de la salud pública para promover el ejercicio de una sexualidad que no atentara contra los valores morales de la sociedad mexicana. En consecuencia, la monogamia y la crítica a la promiscuidad se instalaron entre los homosexuales, esta vez envueltas en el discurso científico-político de prevención del VIH. No obstante, él considera que los objetivos de la revolución deben ser los mismos, aunque matizados según la nueva realidad sanitaria. La Mema es más ambiciosa y advierte que la clave no solo se encuentra en integrar los preceptos de la liberación homosexual a la política pública, sino que para parar la epidemia del sida habrá que ampliar la mirada a que la liberación sexual no debe ser solo de los homosexuales, sino de toda la sociedad.

²⁶ Ana Amuchástegui. "Gobernanza neoliberal en la epidemia del VIH/SIDA en mujeres en México: los efectos del paradigma de la vulnerabilidad", en *Estudios Sociológicos* 35, no. 104 (2017) <https://doi.org/10.24201/es.2017v35n104.1511>.

A casi cuarenta años de la aparición de los primeros casos de sida en México, tanto el enfoque de diversidad sexual como el de género han tenido avances, pero estos no han alcanzado el ritmo de los procesos de cambios socioculturales que rodean la epidemia. Si bien mujeres y personas de la diversidad sexual han sido impulsores de lo que se ha conseguido, es indispensable seguir promoviendo la participación de estas poblaciones en la política de VIH desde el nivel local hasta el nivel nacional; si no ¿cómo se podrá garantizar que en la respuesta nacional al sida nadie se quede atrás?

El VIH y el sida en dos poemarios mexicanos: de la representación de los estigmas en *Poesida* de Abigael Bohórquez, a lo indetectable en *Periplo de los lechos / Fábula retroviral* de Héctor Domínguez-Ruvalcaba

Fidel García Reyes

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), desde finales de la década de 1980, se volvieron un tema recurrente en la poesía mexicana. Varios poetas mexicanos han creado obra en torno al tema. Sin embargo, solo dos han publicado libros en los que aparecen referencias al tema desde la portada: Abigael Bohórquez¹ (Sonora, 1936), *Poesida*,² y Héctor Domínguez-Ruvalcaba³ (Sonora, 1962), *Periplo de los*

¹ Abigael Bohórquez (Caborca, 1936 - Hermosillo, 1995) fue un poeta, promotor cultural y dramaturgo mexicano. Estudió teatro y composición dramática en la Escuela de Arte Teatral del Instituto Nacional de Bellas Artes (INBA). Fue galardonado con más de una decena de premios nacionales y regionales por su trabajo poético y dramático. Es autor de más de una docena de textos poéticos y teatrales. Fue asiduo colaborador de diarios y revistas estatales y nacionales. Desempeñó diversos cargos en el INBA, la Universidad de Sonora, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), y en Promoción Internacional de Cultura de la Secretaría de Relaciones Exteriores.

² Abigael Bohórquez. *Poesida*. 2ª ed., s.l.: Editorial Los Domésticos, 1996. (Primera edición, del autor, 1991).

³ Héctor Domínguez-Ruvalcaba (Hermosillo, 1962), doctor en Literatura Hispánica por la Universidad de Colorado en Boulder. Es profesor investigador en el Departamento de español y portugués de la Universidad de Texas en Austin, donde enseña literatura y cultura queer en Latinoamericana, modernismo latinoamericano y temas de género en el cine latinoamericano. Su obra literaria incluye el libro de poesía *El viento no responde* (1992) y varios cuentos aparecidos en antologías como *De amores marginales* (1996), *Baja california sur: otro mar otro desierto* (1991), *Dondepalabra* (2011). Su obra crítica incluye los libros *La modernidad abyecta. Formación del discurso homosexual en Hispanoamérica* (2001); *Modernity and the Nation in Mexican Representations of Masculinity*

lechos / Fábula retroviral.⁴ En este artículo propongo llevar a cabo un análisis comparativo de estos dos poemarios para conocer cómo en la poesía mexicana han evolucionado los discursos en torno al VIH y al sida. Examinaré cómo los discursos que se le han asignado al virus —y a las enfermedades oportunistas relacionadas con este— han evolucionado en las últimas cuatro décadas.

Para analizar estas las representaciones⁵ de dichos discursos, me apoyaré en los conceptos de ‘estigma’ (desarrollado por Erving Goffman) y ‘la enfermedad como metáfora’ de Susan Sontag. El término ‘estigma’ fue acuñado y definido por Goffman en *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*⁶ y posteriormente fue utilizado como una herramienta de análisis por Sontag en *Illness as a Metaphor and AIDS and Its Metaphors*.⁷ Goffman, al definir ‘estigma’ argumenta que “los griegos que aparentemente sabían mucho sobre artes visuales crearon el término estigma para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus

(2007); *De la sensualidad a la violencia de género. La modernidad y la nación en las representaciones de la masculinidad en el México contemporáneo* (2013); y *Nación criminal* (2015), entre otros.

⁴ Héctor Domínguez-Ruvalcaba. *Periplo de los lechos / Fábula retroviral*, México: Deslíz Ediciones, 2015.

⁵ A lo largo de este trabajo, utilizaré el término “representaciones sociales” o “representación” partiendo de la definición acuñada por Serge Moscovici en la cual sostiene que la representación social es un conocimiento “cuya función es la elaboración de los comportamientos y comunicación entre los individuos. La representación es un corpus organizado de conocimientos [...] gracias a los cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios”, Serge Moscovici. *El psicoanálisis, su imagen y su público*, Buenos Aires: Huemul, 1979, 17.

⁶ Erving Goffman. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, New York: Touchstone, 1986.

⁷ Es importante resaltar aquí que Sontag escribió y publicó en 1978 *Illness as Metaphor* —mientras recibía tratamiento para combatir un cáncer. En este trabajo mostró cómo discursos en torno a algunas enfermedades agregan más dolor al sufrimiento de los enfermos y a menudo los cohíben para buscar y encontrar los tratamientos más adecuados. Una década después, en 1988, tras la emergencia y fatalidad del sida, *Illness as Metaphor* fue complementado por *AIDS and Its Metaphors*. La primera edición de *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors* fue publicada en 1989; la utilizada en este capítulo es de la editorial Farrar, Straus and Giroux, 2001.

moral de quien los presentaba”.⁸ También, Goffman argumenta que la persona que vive con un estigma no es vista como un humano ‘completo’, y nota lo siguiente: “Valiéndonos de dicho supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades en la vida. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y mostrar el peligro que representa esa persona, racionalizando a veces una animosidad que se basa en otras diferencias”.⁹

Es decir que, para Goffman, el individuo estigmatizado está ‘incapacitado’ para una plena aceptación social. Porque, al hacerse evidente o visible su estigma, “es reducido en nuestras mentes de una persona ‘completa’ [común y corriente] a una persona corrompida y descartada”.¹⁰ Este trabajo parte de la afirmación —con base en la revisión de trabajos sobre la historia de la pandemia en México— de que el VIH y el sida incapacitaban, en las décadas de 1980 y 1990, la completa aceptación social de las personas que vivían con el virus.

En *AIDS and Its Metaphors*, Sontag argumenta que el sida se convirtió en una enfermedad metáfora. En su definición, dice, parte de lo que Aristóteles define como metáfora “consiste en darle a un objeto el nombre de otro objeto”.¹¹ En este caso, el sida se convirtió en una enfermedad cargada de discursos negativos: se le asoció con el sexo ‘antinatural’, la prostitución y el uso de drogas inyectables. Las marcas corporales que se producían en los cuerpos de quienes eran expuestos al virus reforzaron los discursos homofóbicos, y fueron motivos para discriminar. Dichas marcas separaban a los normales de los anormales, a los sanos de los enfermos y a los moralmente intachables de los inmorales.

⁸ Goffman, *Stigma*, 1.

⁹ La traducción es mía. El texto original reza: “On this assumption we exercise varieties of discrimination, through which we effectively, if often unthinkingly, reduce his life chances. We construct a stigma-theory, an ideology to explain his inferiority and account for the danger he represents, sometimes rationalizing an animosity based on other differences”. Goffman, *Stigma*, 5.

¹⁰ La traducción es mía. El texto original reza: “he is reduced in our minds from a whole and usual person to a tainted, discounted one”. Goffman, *Stigma*, 3.

¹¹ La traducción es mía. El texto original reza: “consists in giving the thing a name that belongs to something else”. Sontag, *Illness as Metaphor*, 93.

Una lectura crítica de ambos poemarios, a través de los conceptos de Goffman y Sontag, me permitirá: 1) Establecer un vínculo entre lo representado y el contexto histórico en el que se crearon los poemarios. 2) Identificar los discursos que en 1996 (cuando se publicó *Poesida*) existían en México en torno al VIH y el sida. 3) Conocer cómo, en la poesía mexicana, han evolucionado estos discursos (o no) desde 1996 hasta 2015.¹²

A partir de mi análisis responderé a las siguientes interrogantes: ¿Cómo los discursos en torno al VIH y al sida se ven representados en las poéticas de Bohórquez y Domínguez-Ruvalcaba? ¿De qué manera ha evolucionado la representación del cuerpo ‘enfermo’? La respuesta a estas dos interrogantes me permitirá responder a la pregunta que articula a este texto: ¿qué transformaciones ocurrieron en la forma en que se representó —de 1996 a 2015— al VIH y al sida en la poesía mexicana? Mi artículo está dividido en cuatro apartados: 1) un breve contexto histórico; 2) un análisis del poemario de Abigael Bohórquez; 3) un análisis del poemario de Héctor Domínguez-Ruvalcaba; 4) a manera de conclusión, daré respuesta a la pregunta que articula a este escrito. Y doy mis consideraciones finales.

**‘Y, fue que, un día, el BUEN vecino
estrenó la película, como un trigo en llamas:
AIDS IS COMING / AIDS IS HERE’¹³**

La diversidad sexual como tema en la literatura mexicana, en los últimos cuarenta años, ha tenido un *boom* que a finales de los setenta parecía impensable. La inserción de estos *otros* personajes en la literatura mexicana se dio gracias a movimientos sociales, culturales e ideológicos implementados por

¹² Los primeros casos de sida en México fueron documentados en 1983 (Carlos del Río y Jaime Sepúlveda. “AIDS in Mexico: Lessons Learned and Implications for Developing Countries.” *AIDS* 16, no. 11 (2002): 1445-57. doi:10.1097/00002030-200207260-00001). Desde los primeros diagnósticos de sida, según datos de la ONU, globalmente el virus y enfermedades asociadas al VIH han cobrado unos 33 millones de vidas. Los datos disponibles hoy en día de Onusida, de 2019, sostienen que a nivel mundial las personas que viven con VIH son 38 millones (UNAIDS). Para el final de 2019, 25.4 millones de personas tenían acceso a terapias antirretrovirales (World Health Organization).

¹³ Bohórquez, *Poesida*, 39.

diversos grupos militantes pro-derechos de la diversidad sexual. Muchos ubican los orígenes de esta lucha en 1969, tras las manifestaciones y revueltas de Stonewall Inn.¹⁴ A pesar de que en varias ciudades del mundo ya contaban con una historia militante pro-derechos de las personas gay, a este acontecimiento se le reconoce como un punto de quiebre en la historia. A partir de entonces, en varios países, incluido México, se formaron colectivos militantes que retomaron ideas de grupos homónimos estadounidenses y europeos.¹⁵ Además de ayudar a difundir en la sociedad mexicana cuestiones relacionadas con lo gay —cultura e identidad—, estos grupos trastocaron también el plano literario mexicano. Hasta entonces predominaba en la literatura mexicana la representación de la figura del homosexual condenado a un destino trágico, incluso en la mayoría de las obras de ‘los contemporáneos’. Varios integrantes de este grupo de artistas modernistas se mantuvieron activos durante la década de 1920 y 1930. Algunos de sus miembros se reconocían públicamente como homosexuales. El artista más emblemático del grupo fue, quizás, Salvador Novo, quien, en sus crónicas, poesía y en su autobiografía abordó cuestiones homosexuales. Además de los contemporáneos, otros autores y textos en los que la homosexualidad de los personajes los

¹⁴ El 25 de junio de 1969 se dieron a conocer internacionalmente las revueltas encabezadas por personas trans y *drags* que tuvieron lugar por tres días consecutivos en Nueva York, USA. Dichas revueltas, encabezadas por personas de color, fueron organizadas como un acto de resistencia civil en contra de los atropellos que recibían los homosexuales por parte de la fuerza policiaca del barrio donde estaba ubicado el bar Stonewall Inn. Muchos historiadores señalan que este acontecimiento sirvió para darle fuerza al movimiento internacional de lucha por el reconocimiento de los derechos civiles de los homosexuales y marcó el inicio mundial del movimiento de liberación homosexual. Desde entonces, alrededor del 25 de junio, se celebra en varios países el día internacional del orgullo gay.

¹⁵ En México, los grupos militantes que tuvieron más visibilidad, según Parra, fueron: Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR, 1978-1981); Lambda (1978-1984); Colectivo Sol (1981); Frente Internacional de las Garantías Humanas en Baja California (FIGHT, 1980); Grupo del Orgullo Homosexual de Liberación (GOHL, 1981); Cálamo (1985-1991); Guerrilla Gay (1985); Círculo Cultural Gay (1985); Palomilla Gay (1991); Club Leather de México (1993); y Colectivo Nancy Cárdenas (1995). Estos son solo algunos de los grupos que decidieron hacerse visibles para cuestionar y deslegitimar los discursos en torno a los homosexuales en México, y que luego tuvieron que sumarse a la lucha contra el VIH/sida. Víctor Parra. “Los grupos en la lucha contra el SIDA”. *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida. Suplemento de El Nacional* 8, (1995), 8.

condena a un destino trágico son, por ejemplo: Eduardo Castrejón (*Los cuarenta y uno: novela crítico-social*, 1906); Paulo Po (*41 o El muchacho que soñaba en fantasmas*, 1964); Alberto X. Teruel (*Los inestables*, 1968); y Carlos Valdemar (*Cielo tormentoso*, 1971).

A partir de la conformación y visibilidad social de grupos militantes pro-derechos de los gays, comenzaron a aparecer en la literatura mexicana personajes con una marcada identidad gay. Entre otros, autores como Alberto Dallal (*Macombo*, 1976); Luis Zapata (*El Vampiro de la Colonia Roma*, 1979); Luis González de Alba (*El vino de los bravos*, 1981); José Rafael Calva (*Utopía Gay*, 1983); José Joaquín Blanco (*Las púberes canéforas*, 1984); y Luis Montaña (*Brenda Berenice o El diario de una loca*, 1985) vinieron a preparar el terreno para una nueva generación de escritores mexicanos interesados en representar en sus obras a personajes con una marcada identidad gay. Estos autores buscaron representar a sus personajes tomando distancia de la figura del homosexual atormentado por sus deseos.

En México, a finales de los setenta, los problemas que los primeros grupos militantes buscaron solucionar fueron, de acuerdo con Carlos Monsiváis, el cese a la homofobia, a “las golpizas, la furia gubernamental y social, las bur-las, las penas severas de cárcel, la discriminación permanente y la explotación laboral”.¹⁶ A inicios de los años ochenta, a todos estos problemas que enfrentaba la incipiente militancia en México, se sumó la epidemia del VIH y el sida.¹⁷

La militancia no supo cómo reaccionar ante lo desconocido. Y pronto al virus y al sida, en el contexto particularmente homofóbico del México de ese entonces, se les comenzaron a asignar significaciones negativas basadas en la buena moral. Sontag señala que “como era de esperarse, en el caso de un virus no del todo comprendido y extremadamente reacio al tratamiento, la llegada de este aterrador nuevo mal, nuevo al menos en su forma epidémica, desen-

¹⁶ Carlos Monsiváis. “Una exposición, varias exposiciones, un tiempo de inauguraciones.” En José María Covarrubias (ed.), *Una exposición, varias exposiciones, un tiempo de inauguraciones: 15 años de la Semana Cultural Lésbica-Gay*, INDESOL / Museo Universitario del Chopo / Difusión Cultural UNAM / Círculo Gay, 2002, 15.

¹⁷ Es importante remarcar que: 1) El VIH y el sida son dos cosas distintas. 2) El VIH es un virus que ataca al sistema inmunológico. 3) En la actualidad, las personas que son expuestas al virus y viven con él, con ayuda de las terapias antirretrovirales pueden vivir sin riesgo de llegar a tener un diagnóstico de sida. 4) El sida es una condición clínica en la cual el sistema inmunológico se ha visto comprometido por el VIH. 5) Al existir un diagnóstico de sida es más fácil que se contraigan las llamadas enfermedades oportunistas.

cadena una metaforización a gran escala".¹⁸ Los militantes tuvieron que lidiar con la muerte de muchos de los dirigentes o miembros de estos grupos; con la falta de información; y con la homofobia instalada en todas las instituciones (hospitales, albergues, bares, etc.) que pronto vinieron a culpar a los homosexuales de la aparición y dispersión de la epidemia. Las metáforas de la *enfermedad*, de las que nos habla Sontag, se volvieron estigmas que pronto se instalaron en el imaginario colectivo.

El luchar en contra de estas construcciones discursivas se volvió primordial para los grupos militantes de mediados de los ochenta. Al respecto, Ann Cvetkovich nos dice que "el activismo queer de esa época se dedicó a la militancia más que a sobrellevar el duelo".¹⁹ Los discursos que más tiempo tomaron para ser desarticulados fueron: 1) el sida como un castigo divino; y 2) el sida como un virus que solo atacaba a adictos a drogas inyectables, homosexuales y prostitutas. El objetivo principal de muchos de los grupos militantes pro-derechos de los gays ya no fue luchar contra la discriminación y la homofobia sino informar a la sociedad de que el VIH y el sida eran problemas de salud pública. Y que el virus no respetaba identidades de género. Para lograr ese objetivo, los militantes y artistas LGBTQ+ usaron diferentes estrategias. Algunas fueron: 1) Organizar marchas para visibilizar a los homosexuales y las problemáticas que estos enfrentaban; 2) Exigir espacios en partidos políticos para discutir y legislar asuntos que tenían que ver con los derechos de los individuos no heterosexuales y, 3) Representar a través de las artes algunas de las problemáticas a las que se enfrentan los homosexuales en México a raíz de la emergencia del VIH y el sida; 4) Y, entre otras, exigir que se dedicaran más recursos para investigaciones en torno al virus y al desarrollo de tratamientos.

En el caso de México, no son pocos los artistas que, para desarticular los discursos estigmatizantes en torno al VIH y al sida, se inmiscuyeron en lo reivindicativo y lo político. Sería imposible enumerar la enorme cantidad de obras que abordan el tema. Como es de esperarse, las representaciones que

¹⁸ La traducción es mía. El texto original reza: "Just as one might predict for a disease that is not yet fully understood as well as extremely recalcitrant to treatment, the advent of this terrifying new disease, new at least in its epidemic form, has provided a large-scale occasion for the metaphorizing of illness". Sontag, *Illness as Metaphor*, 104.

¹⁹ La traducción es mía. El texto original reza: "Queer activism insisted on militance over mourning". Ann Cvetkovich. *An Archive of Feelings: Trauma, Sexuality, and Lesbian Public Cultures*. Durham: Duke University Press, 2003, 5.

se han hecho del virus —y de la enfermedad— en las artes han sido muchas y han ido cambiando a lo largo de las casi cuatro décadas de que el virus fue identificado en humanos. Estos cambios están ligados, sobre todo, a la evolución de los discursos en torno al virus. Y estos cambios se han dado en gran medida gracias al trabajo conjunto de militantes y artistas. En este texto, en particular, me interesa analizar la evolución de los discursos en torno al virus y la evolución que esta ha tenido en la lírica mexicana.

Al igual que en otros productos culturales mexicanos, el virus y los efectos que este tiene en los cuerpos, desde finales de la década de los ochenta, se volvió un tema recurrente en la poesía mexicana. Varios poetas mexicanos han creado poemas con referencia al VIH y al sida; entre otros, Uriel Martínez (Zacatecas, 1953); Juan Carlos Bautista (Chiapas, 1964); A. E. Quintero (Sinaloa, 1969); Sergio Loo (Ciudad de México, 1982-2014); César Cañedo (Sinaloa, 1988); y Daniel Wence (Michoacán, 1983). Varios poemas sobre el tema han aparecido en revistas y suplementos culturales (*Macho Tips*, *Letra S*, *Tierra Adentro*). Aunque, si bien el tema ha sido trabajado por varios poetas, hasta la fecha solo dos poetas mexicanos --Abigael Bohórquez y Héctor Domínguez-Ruvalcaba-- han notado la importancia de visibilizar el tema, de politizarlo e incluirlo como título de sus libros de poemas. A continuación, presento un análisis de ambos poemarios.

Because to die for AIDS is different from what anyone supposed: un acercamiento al poemario Poesida

En el caso de la poesía mexicana, algunos de los primeros discursos en torno al VIH y al sida quedaron plasmados en *Poesida*, publicado por primera vez en 1996 (aunque escrito en 1990). Elizabeth Algabrez y Mario Bohórquez afirman en la “Nota editorial” de la segunda edición que el poemario, a pesar de haber sido ganador de un concurso internacional convocado por Conasida, la Organización Panamericana de la Salud y la UNAM, no vio la luz en una edición “de gran alcance” sino hasta 1996 —y que para ese entonces ya existía una “versión de autor”. Algabrez y Bohórquez también afirman que al poeta no se le entregó la remuneración económica que estipulaba la convocatoria, ni el libro se imprimió porque, según comentan, se consideró que este era de “una temática muy perturbadora”.²⁰ Y es que, como afirma Rubén Henríquez

²⁰ Elizabeth Algabrez y Mario Bohórquez. “Nota editorial”, en Bohórquez, *Poesida*, 8.

Serrano, “El tema central de [*Poesida*] ya no es la homosexualidad, sino el sida”.²¹ En los poemas de *Poesida*, continúa Henríquez, se “crea y recrea el [...] [homo]erotismo desde la enfermedad misma y ante la inminencia de la muerte”.²² En *Poesida* esa muerte está cargada de discursos homofóbicos que venían a estigmatizar a quienes vivían —y morían— con el virus. *Poesida*, asevera Henríquez Serrano, desde su nacimiento, fue un libro polémico y censurado en México.

En 1991 ya muchos grupos activistas estaban enfocados en combatir los estigmas asociados al virus. Y ya se habían llevado a cabo, como señalan Blanca Rico et al., varias campañas para combatir la desinformación sobre el VIH y el sida. Para esas fechas ya hacía cuatro años que se había aprobado la zidovudina —o azidotimidina— (AZT).²³ Sin embargo, como lo vinieron a comprobar las muertes por complicaciones relacionadas con el sida del filósofo e historiador Michel Foucault (en 1984), del actor Rock Hudson (en 1985), del médico cirujano (heterosexual) Rudolph Almaraz (en 1990), de los escritores Reinaldo Arenas (en 1990) y Severo Sarduy (1993), del cantante Freddie Mercury (en 1991), del bailarín Rudolf Nureyev (1993), et al., los discursos homofóbicos de estigma en torno al VIH y al sida sobrevivieron a las campañas y el bombardeo de información científica en torno al tema. En el imaginario colectivo, a inicios de la década de los noventa, vivir con el virus seguía siendo sinónimo de vivir estigmatizado, usando un término de Erving Goffman. Aquí hay que tener presente que el autor define al estigma como un tipo especial de ‘barrera’ que incapacita a los estigmatizados para la plena aceptación social. Y que esto se debe sobre todo a que los estigmas producen un “descrédito amplio [...], ya que] hacen referencia a un atributo profundamente desacreditador”.²⁴

²¹ Rubén Henríquez Serrano. *Los peces del mismo signo: el tema gay en la poesía de Abigail Bohórquez*, México: Edición de Evodio Escalante. UAM Iztapalapa, 1998, 33.

²² Ídem.

²³ El AZT fue el primer medicamento antirretroviral aprobado en 1987 como un medicamento para personas infectadas con el virus del VIH. Tenía una gran cantidad de efectos colaterales. El tratamiento a base de AZT, a finales de la década de los ochenta, era muy costoso y se puede decir que, comparado con los antirretrovirales que existen actualmente, poco efectivo. Para una panorámica más a fondo se puede consultar David France. *How to Survive a Plague: The Story of How Activists and Scientists Tamed AIDS*, New York: Vintage Books, 2017, 178.

²⁴ Goffman, *Stigma*, 3.

Carlos Monsiváis, en la introducción del libro *Masculinidad e intimidad: identidad, sexualidad y sida*, de Guillermo Núñez Noriega, nos dice que de alguna forma la visión del VIH y el sida como un “cáncer rosa” logró quedarse en el imaginario de los mexicanos “como una enfermedad propia de maricones”.²⁵ La guerra contra la desinformación había fallado. Y fallaban las farmacéuticas y los gobiernos. Durante los primeros años de la epidemia ya se había vinculado a la homosexualidad con el virus. Y los homosexuales, pese a los esfuerzos de muchos colectivos militantes, seguían siendo ciudadanos de segunda, a quienes el sida —de acuerdo con estos discursos estigmatizantes y homofóbicos— les llegaba como un castigo por las prácticas eróticas “prohibidas” y “contra-natura” en las que se involucraban.

Debido a lo anterior, fue que quienes hicieron público su estado serológico no pudieron evitar que, como afirma el mismo Bohórquez en la pequeña nota con la que presenta su poemario: “se vieran hostilizados a viento y marea, zarandeados hacia las cámaras de gases [sic] de los más acreditados conjuros y los tentáculos del abismal horror del desempleo [...] porque era castigo de Dios”.²⁶ Los estigmas y las metáforas estaban jugando su papel. El texto con el que Bohórquez presenta a *Poesida*, en su segunda edición (1996), está fechado en marzo de 1991. *Poesida*, según sus propias palabras, es un *poemario testimonial*, en él se incluyen once poemas de verso libre. Entre ellos hay cuatro *poemínimos*, y otros que apenas rebasan los veinte versos. Algunos de los poemas podrían considerarse ‘de largo aliento’. En la tercera edición, la cual consulté para este escrito, se incluyen pinturas (abstractas) de Fernando Robles y una “Introducción” escrita por Jorge Ochoa, además del prólogo del también poeta Dionicio Morales.

En la tercera edición también aparece un texto firmado por “Yo, el autor”: por Abigail Bohórquez. En dicho texto toma postura sobre el tema que está presente en toda la obra: el sida. “Porque el sida era la muerte que no se atrevía a decir su nombre; cuánta gente pública y privada se fue poniendo flaquita, y se murió de dulce muerte primaveral, de fiebre de heno, porque se le fue

²⁵ Carlos Monsiváis. “De las variedades a la experiencia homoerótica.” En Guillermo Núñez (ed.), *Masculinidad e intimidad: identidad, sexualidad y sida*, México: UNAM-Programa Universitario de Estudios de Género / Porrúa / El Colegio de Sonora, 2007, 35.

²⁶ Bohórquez, *Poesida*, 17.

la tripa, de Sida nunca". Y agrega: "Traigo este documento cruel pero solidario [...] *Poesída*, poesía testimonial".²⁷

El primer poema lleva por título el nombre del libro. Según Henríquez Serrano, "el término 'poesída' se refiere a una poesía contagiada por el VIH".²⁸ En este primer poema, Bohórquez recurre a formalidades lingüísticas: "en verdad estáis muertos, promiscuos homosexuales?"²⁹ Este es un recurso estilístico, el apóstrofe es constante en su poesía. Y según Jesús Eduardo García, recuerda "al amor cortés". Es en este poema donde se anuncia la temática gay, que estará presente a lo largo de las páginas. Además de lo gay — y por supuesto, el sida —, desde este mismo verso introductorio se anuncia otro tema que también será una constante a lo largo de las páginas: la muerte.

"Eslogan" es el segundo poema, es en este en el que se incluye el verso "y de repente, el sida".³⁰ Sin duda que es este uno de los versos clave para interpretar estos poemas que Abigael Bohórquez define como 'poesía testimonial'. Este verso en el que se difumina la muletilla, en el que se repite a lo largo de los primeros cuatro grupos de versos:

Cuando ya hube roído pan familiar untado de abstinencia [...]

Cuando ya hube sentido en pleno vientre el hueco [...]

Cuando ya hube saboreado sexo y carne y entraña y vendido mi cuerpo en los subastaderos [...]

Cuando ya hube salido de cárceles, burdeles [...]

Y de repente el sida.³¹

En esta parte, el poeta nos hace saber que está consciente de que el virus es progresivo, que con el tiempo se volverá una "enfermedad" que tendrá como final su muerte. Sontag comenta sobre el comportamiento del virus en los cuerpos que, una vez alcanzada "cierta densidad en los síntomas, el final puede ser veloz e ir acompañado de dolores".³² Y sobre estos dolores, y sobre los momentos de crisis de los que estos van acompañados es sobre los que poetiza Bohórquez en su 'poesía testimonial'.

²⁷ *Ibidem*, 18.

²⁸ Henríquez, *Los peces del mismo signo*, 33.

²⁹ Bohórquez, *Poesída*, 23.

³⁰ *Ibidem*, 39.

³¹ *Ibidem*, 27.

³² La traducción es mía. Sontag, *Illness as Metaphor*, 109.

En el tercer poema, titulado “Carta”, se hace presente una de las representaciones que en la década de los noventa fue de las más difundidas sobre las personas que vivían con VIH o tenían diagnóstico de sida: cuerpos *consumidos* por las enfermedades oportunistas. Esto se puede interpretar, por ejemplo, en los versos: “*mi calavera es amplia de mandíbula / me la palpo, la quiero, / sobre la piel marchita que la enfunda*”.³³ El poema es una “carta” de alguien que está consciente de los desgastes, y que, sin embargo, “pudo escribir [...] esta carta”.³⁴ El virus adquiere en el cuerpo del poeta, siguiendo las palabras de Sontag, “una identidad a partir de la presencia de los síntomas (...) síntomas que significan que lo que el paciente tiene es una enfermedad”.³⁵

Los versos anteriores están seguidos por un poemínimo, “Tergiversito”: “Nuestras vidas / eran ríos que / fueron dar a encamar que / ¿fue el vivir?”.³⁶ En el que se menciona la vida amorosa y los vínculos que el poeta tuvo con otros cuerpos. En “Slogan” aparecen vocablos del inglés. Este fenómeno de apropiarse de vocablos “extranjeros”, es un recurso utilizado con frecuencia en la obra de Bohórquez. En este poema, además de los versos en inglés, aparecen también giros lingüísticos que recuerdan “al barrio”.

[...] *because to die for AIDS is different
from what any one supposed;*³⁷
y devino el horror impenitente
de que éramos muriendo o vamos a morir
o estamos muertos
y obstinamos: *dead-drunk*
rock, / *dead-end*
rock, / *deadfall*
rock, / *deadly gone world rock,*
o yeah,
but to die for AIDS is different
y ai'nos vamos, carnal
haciéndonos poquitos,

³³ Bohórquez, *Poesida*, 31.

³⁴ *Ibidem*, 32.

³⁵ La traducción es mía. Sontag, *Illness as Metaphor*, 108.

³⁶ Bohórquez, *Poesida*, 35.

³⁷ Nótese aquí el juego de palabras: ‘*to die for AIDS*’, usado en lugar de la forma más tradicional ‘*to die from AIDS*’. Lo uno da agencia y lo otro es la causa de algo.

esfúmate, pass bye
o chingues, puta muerte,
but to die for AIDS is different,
like to spit to olden olden God,
rock / rock / *rock'n rolling* [...] ³⁸

En el extracto anterior se puede identificar la aparición de al menos tres de los discursos estigmatizantes con los que desde entonces se asociaba a quienes viven con VIH o tienen diagnóstico de sida: 1) La culpa que está apuntalada por el discurso de la religión y la “buena” moral; 2) La fatalidad de una muerte inminente y trágica: 3) Cuando el poeta dice: “de que éramos muriendo o vamos a morir”, pone de manifiesto que, como sostiene Sontag, “el sida es una enfermedad lenta [...] hay que pensarla en términos de «etapas»”.³⁹ Es por demás interesante cómo en la actualidad, a pesar de los descubrimientos y avances que se han logrado con los antirretrovirales, al menos dos de estos tres discursos siguen persistiendo en el imaginario colectivo.

Aquí hay que tener presente que, en los (ochenta y) noventa, el sida era una condena de muerte. La muerte, de acuerdo con Sontag, era la última de tres etapas por las que transitaban aquellos que habían recibido un diagnóstico de VIH. Una muerte a la que muchos no se atrevían a llamar por su nombre. Y de la que se culpaba a las mismas víctimas.

hubo días en los que *fuimos*
los únicos culpables
de esta vieja batalla
recientemente concluida,
en la que no diré que te he perdido
para siempre,
sino que yo te amaba
*y he muerto.*⁴⁰

Esta misma idea del VIH como una condena de muerte aparece en el poema “Andén” y en “Cantares”. Así se muestra por ejemplo en los versos:

³⁸ Bohórquez, *Poesida*, 39.

³⁹ La traducción es mía. Sontag, *Illness as Metaphor*, 109.

⁴⁰ Bohórquez, *Poesida*, 39 (El énfasis en las cursivas es mío).

y un puñado de tierra con tu nombre
para enterrarlo con el mío.⁴¹
Un fantasma se alza entre las ruinas,
pájaro de mala muerte yo, quisiera llorar y no
tengo más llanto, y
la cumbia grotesca: el sida el sida el sida el sida
en el terror del cuarto, qué miedo.⁴²

En el poema citado pareciera que el poeta ha interiorizado la idea que la Iglesia se esforzó por difundir: el sida como un castigo divino. Esto lo deduzco cuando en uno de los versos el poeta dice: “y dios me da la espalda”.⁴³ El discurso homofóbico induce a la culpa. Este discurso aparece también en el poema “Mural”, en el que se lee en uno de los versos que, entre el recuento de las personas a las que el poeta “ha visto caer”, están:

doncellas abastecidas de ignorancia,
prostitutas míseras y febriles,
niñitos inculpables,
semidioses, / jóvenes reinas,
negros de la reventa.⁴⁴

Es entonces cuando el poeta introduce una postura diferente: ¿por qué a nosotros?, pareciera que pregunta. Ese “inculpable” está cuestionando el discurso de que solo los drogadictos, homosexuales y trabajadores sexuales podían morir por causas relacionadas con el sida. Y, sin embargo, incluidos infantes, van pronto a morir de una *muerte de escándalo* porque la muerte por sida no es una muerte que se pueda ocultar. Porque “tener diagnóstico de sida es ponerse en evidencia como miembro de una «comunidad vulnerable», de una *comunidad de parias*”.⁴⁵

En el antepenúltimo poema del libro se retoma esa suerte de recuento de las víctimas “inculpables”: “que recibieron prematuramente / su funeral de escándalo / su ración, su camastro, su obituario velado, / [...] vengo a

⁴¹ Ibídem, 43.

⁴² Ibídem, 48.

⁴³ Ídem.

⁴⁴ Ibídem, 55.

⁴⁵ La traducción y el énfasis en cursivas son mías. Sontag, *Illness as Metaphor*, 112.

estarme de luto porque puedo. / Porque si no lo digo / yo / poeta de mi hora y de mi tiempo, / se me vendría abajo el alma, de vergüenza, / por haberme callado [...]”.⁴⁶ Este recuento de las víctimas del virus se hace más evidente en el poema de largo aliento, titulado “Retratos”.

En “Retratos” aparecen migrantes, profesores de primaria, grabadores, hombrehembras, mariquitas de lonchería, alebrestados jotos de prostíbulo, modelitos de oficina, bugarrones, travestis casi perfectos de los carnavales y el mismo poeta. Aparecen con nombres, con apodos. El poeta les da un rostro con ese poema que según Henríquez está “contagiado [sic] por el VIH”.⁴⁷ Les da nombre, visibiliza a todos esos que: “inocentes palomitas, / se dejaron engañar, [...] / los que alzaron desesperadamente/ una mirada, un ruego, un abrazo, un billete / y a cambio les echaron al rostro un salivazo, / una sábana ilustre de hospital general, / una cifra”.⁴⁸

El poeta viene a “estarse de luto [...] / por todos aquellos / *compañeros del mismo dolor*”.⁴⁹ Lo anterior, el que el poeta les dé voz o utilice la suya no es sorprendente, ya que como afirma Christina Karageorgou-Bastea,⁵⁰ el tomar prestada la palabra, los discursos de *los otros*, es una de las características de la poética de Bohórquez; en este caso les da voz a todos esos que se murieron por las enfermedades oportunistas, vinculadas con el sida, como dice en “Envío”, el último poema de *Poesida*. En este también aparecen referencias a los estigmas a los que se enfrentaban quienes morían de sida. Estoy aquí usando la definición que Goffman nos ofrece de estigma, en la que las personas estigmatizadas “a pesar de todo, es posible que perciban, por lo general con bastante precisión, que lo que sea que afirmen los otros, estos no lo ‘aceptan’ realmente ni están dispuestos a establecer contacto con él en ‘condiciones de igualdad’”.⁵¹ En *Poesida*, esos “inculpables” mueren con su “magra figura despeñada”.⁵²

⁴⁶ Bohórquez, *Poesida*, 61.

⁴⁷ *Ibidem*, 33.

⁴⁸ *Ibidem*, 56.

⁴⁹ *Ibidem*, 61.

⁵⁰ Christina Karageorgou-Bastea. “Abigael Bohórquez o la voz sobre la Frontera.” *Romance Quarterly* 53, no. 2, 2006, 145.

⁵¹ La traducción es mía. El texto original reza: “[The stigmatized] may perceive, usually quite correctly, that whatever others profess, they do not really ‘accept’ [him/her/them] and are not ready to make contact with him on ‘equal grounds’”. *Goffman, Stigma*, 7.

⁵² Bohórquez, *Poesida*, 81.

Si bien, como lo mencioné al inicio de este artículo, *Poesida* no contiene los primeros poemas que, en lengua hispana, abordaron problemáticas relacionadas con el VIH y el sida, el libro de Bohórquez, sin embargo, sí es el primero en estar dedicado en su totalidad al tema. Está presente en todos los poemas. Y es por esto mismo que Sergio Téllez-Pon, en su artículo “La fuerza oculta del otro amor”, nos dice que “solo un poeta del temperamento de Bohórquez podía poetizar [...] sobre el sida y todo lo que ello conlleva”.⁵³ Y es que Abigail Bohórquez, mediante su poesía, lleva a lo público cuestiones del virus y de las enfermedades asociadas al mismo; cuestiones que se habían manejado como privadas. Con lo anterior, se podría aseverar que busca la visibilidad y los derechos de las personas que vivían con el virus o tenían diagnóstico de sida. A través de su poesía se une a la lucha militante antisida que muchos grupos iniciaron una vez que se identificó al VIH y el sida como un problema de salud pública.

Indetectable Jesucristo de los antiretrovirales: un acercamiento a las representaciones del VIH y el sida en Periplo de los lechos / Fábula retroviral

En fechas recientes se habla de un incremento en las tasas de ‘exposición’ al VIH. Lo anterior, según algunos expertos del tema, se debe principalmente a que desde la aparición de las triterapias antirretrovirales el virus dejó de percibirse como una condena de muerte. Y no solo eso, sino que desde la aparición de medicamentos más eficientes que permiten controlar al virus se le ha perdido el miedo al contagio y a las consecuencias a la salud y económicas que hace apenas veinte años el virus podía provocar en quienes recibían un diagnóstico positivo. Este incremento, sobre todo, se calcula con cifras de los últimos quince años. En el apartado anterior llevé a cabo un análisis de *Poesida*, un libro de poemas en el que aparecen representados discursos de estigma prevalecientes a inicios de la epidemia. En esta sección analizaré *Periplo de los lechos / Fábula retroviral*, de Héctor Domínguez-Ruvalcaba. Parto de la hipótesis de que, al ser publicado veinte años después que *Poesida*, ilustrará cómo es que, gracias a la aparición de las triterapias, a la lucha de grupos

⁵³ Sergio Téllez-Pon. “La fuerza oculta del otro amor. La poesía homoerótica”, en M. K. Schuessler y Miguel Capistrán (coords.). *México se escribe con j*, México: Temas de hoy, 2010, 113.

militantes —y la sociedad civil, y artistas—, los discursos en torno al virus han sufrido una transformación. Para mi lectura, fue importante tener en cuenta que el título del libro, al igual que en *Poesida*, funciona como un lente que ofrece una lectura ‘particular’ de los poemas. Los poemas de este libro de Domínguez-Ruvalcaba se leerán a través de este lente.

Periplo de los lechos / Fábula retroviral, de Domínguez-Ruvalcaba está compuesto por tres apartados: *Periplo de los lechos*, *Fábula retroviral* y *Utilerías para el suicidio*. El primer apartado, *Periplo de los lechos*, está conformado por treinta y ocho poemas de verso libre, polimétricos, en los cuales el poeta hace una poetización de las experiencias, así como también es amplia la variedad temática. En esta primera parte titulada *Periplo de los lechos* vale la pena también resaltar que la poetización del goce homoerótico está presente en todo el apartado. Como ejemplo se pueden mencionar los poemas “Avidez”, “Dos cotiledones se abren al húmedo reclamo del deleite”, “Jaria”, “Naufragio”, “Cautiverio”, “Verano”, “Mugre sentimental”, “Refugio chihuahuense”, “Disolución”, “El duque Job”, etc.

Del primer apartado vale la pena resaltar, sobre todo, las constantes referencias al cuerpo: aparece la palabra “cuerpo” en doce de los treinta y ocho poemas. Y algo que también es digno de mencionarse de esta primera parte son las constantes referencias al placer/gozo (homo)erótico, y pareciera que fue ese placer el que sirvió como pretexto creador para poetizar y escribir sobre ese periplo erótico.

[...] me otorgué el placer / sin escatimar licencia⁵⁴

[...] rompe mi piel, / succiona la arteria yugular / ávidamente⁵⁵

Caigo [...] en el rescoldo palpitante de tus ingles⁵⁶

El cuerpo se regala sin mediar condiciones⁵⁷

Si tan solo muriera en la última embestida⁵⁸

[...] ante el ardor sin tregua de tu carne⁵⁹

[...] tersa flor del apetito⁶⁰

⁵⁴ Domínguez-Ruvalcaba, *Periplo de los lechos*, 9.

⁵⁵ *Ibidem*, 10.

⁵⁶ *Ibidem*, 11.

⁵⁷ *Ibidem*, 12.

⁵⁸ *Ibidem*, 14.

⁵⁹ *Ibidem*, 15.

⁶⁰ *Ibidem*, 16.

Como puede apreciarse en las citas, hay constantes referencias a la corporalidad. Para efectos de este artículo, es importante mencionar lo anterior porque es en el cuerpo donde se inscriben las metáforas, los estigmas y los discursos relacionados con el VIH y el sida.

En el segundo apartado, “Fábula retroviral”, se aborda, desde el mismo título, los temas que interesan a este artículo: el VIH y el sida. En el poemario de Domínguez-Ruvalcaba, al menos en 18 de los 21 poemas de esta segunda parte existen referencias directas al virus. Algo que llama la atención de *Fábula retroviral* es que en los poemas que conforman este apartado el virus aparece sin la versión fatalista y con referencias directas a una muerte inminente y cercana por causas relacionadas con el VIH. A través de palabras y frases (‘retroviral’, ‘virulencia’, ‘plegaria retroviral’, ‘convalecencia’, ‘indetectable’) el poeta nos va contando esta fábula en la que no se menciona al virus por su nombre. Sin embargo, el virus ronda las plegarias retrovirales.⁶¹ Es un cuerpo/lugar donde habita el virus. “El cuerpo es casa del virus.”⁶² Lo anterior es interesante porque, aunque nos presenta al cuerpo en constante batalla con el virus, hay documentos “que prueban que sigo circulando [...] sigo en pie [...] que soy indetectable”.⁶³ Es interesante de notar aquí, en *Fábula retroviral*, cómo en comparación con *Poesida* la metáfora de la batalla contra el virus ya no aparece en las ‘etapas’ de las que nos habla Sontag. En el libro de poemas de Domínguez-Ruvalcaba la preocupación es mantenerse ‘indetectable’; ya no es la cercanía de la muerte por motivos relacionados con el virus.

En la primera parte de *Periplo de los lechos / Fábula retroviral* está presente la idea del viaje, del periplo para el encuentro con los otros. En la segunda, el encuentro y ‘convivencia’ con el virus. Y aunque ya no está presente la idea de una muerte inminente y cercana, sí aparecen constantes referencias a un desgaste físico y emocional generado por el trauma histórico que el virus representa. Esto lo podemos apreciar, por ejemplo, en el poema “Pausas retrovirales”.

Ya no me *duele* el insomnio, [...]
Ya no inquiero por él,
es un misterio del cuerpo y sus propias tormentas
[...]

⁶¹ *Ibidem*, 61.

⁶² *Ibidem*, 52.

⁶³ *Ibidem*, 70.

Me siento a presenciar el tiempo y sus urgencias,
me *siento* con mis pies molidos,
con mi vientre convulso.
De todo esto lo único que me pertenece es el dolor y
todas sus variantes.
Sea entonces el *dolor* la forma y *sustancia* que me⁶⁴
encumbra,
Jesucristo de la madrugada
y los antirretrovirales,
de las cuentas agresivas y regresivas
a que se ha reducido el cuento de vivir,
Jesucristo estomacal,
Jesucristo de jaqueca y náusea,
haga usted de cuenta que lo hemos atendido como
usted se merece⁶⁵

Es importante resaltar que las referencias a la religión fueron una constante en los productos culturales que abordaban el tema del sida; lo anterior, sobre todo, porque la Iglesia fue rápida en señalar a los homosexuales como culpables de la epidemia. Recordemos que, como afirma Monsiváis, el nuncio papal en 1984, Girolamo Prigione, calificó al sida como un ‘castigo de dios’.⁶⁶ En la poesía de Domínguez-Ruvalcaba, el que Jesucristo aparezca vinculado a los retrovirales ayuda a cuestionar la aseveración católica de inicios de los ochenta del sida como un castigo divino. Es interesante notar cómo aquí Jesucristo aparece como un cómplice, un ‘proveedor’ de las ‘píldoras de la salud’. Esto en contradicción con la forma en la que Dios aparece en *Poesida*, como un ser vengativo “que me dio la espalda”.⁶⁷

Consideraciones finales

El análisis de ambos libros de poemas me ha permitido mostrar cómo aparecen representados los discursos en torno al VIH y al sida en las poéticas de

⁶⁴ El énfasis en las cursivas es mío.

⁶⁵ Domínguez-Ruvalcaba, *Periplo de los lechos*, 69.

⁶⁶ Monsiváis, “De las variedades a la experiencia homoerótica”, 35.

⁶⁷ Domínguez-Ruvalcaba, *Periplo de los lechos*, 50.

Bohórquez y Domínguez-Ruvalcaba y cómo, en la lírica mexicana, los discursos y las metáforas en torno al VIH y al sida evolucionaron de 1991 a 2014. La puesta en perspectiva de estos dos libros de poemas nos ilustra cómo en la década de los noventa, en *Poesida*, aparece una subjetividad gay, muy distante de los primeros pasos emprendidos a inicios de los setenta, principio de la vía de la normalización. Sin embargo, el poeta aparece “sujetado”, por los discursos y metáforas del VIH y el sida que lo señalaban como víctima y victimario. Por otro lado, en *Periplo de los lechos / Fábula retroviral* se puede leer en filigranas una prefiguración de la ‘normalización’ que han alcanzado las identidades y la “comunidad lésbico gay” (y las personas que viven con VIH).

La intención de iniciar este artículo haciendo un recuento sobre la forma en la que se presentaba a la figura del homosexual en la literatura después de la conformación y visibilidad de grupos militantes pro-derechos de los gays fue mostrar cómo, tras la lectura cronológica de diferentes producciones literarias con temática gay (novelas, cuentos, poemas), se observa una evolución en la manera en la que los artistas que abordan la diversidad en sus obras se posicionan frente al orden establecido. Desde un primer momento en que los homosexuales parecen resignarse a su condición de parias sociales, esencialmente en los años 1960 (*El diario de José Toledo, 41 o el muchacho que soñaba en fantasmas*, por ejemplo), a una etapa en que afirman orgullosamente su sexualidad, a partir de finales de 1980 (*Por debajo del agua, Temporada de caza para el león negro, Melodrama, Fruta verde y La estatua de azúcar*, entre otras), la literatura parece revelar una trayectoria de liberación que, si bien coincide con el proceso de liberación de los grupos militantes, adopta sin embargo modalidades diferentes.

Los libros que aquí analizo nos muestran dos posturas sobre cómo, desde los productos culturales, se puede abordar problemáticas del devenir histórico. Por un lado, con Bohórquez, tenemos la respuesta a un tema emergente, que estaba afectando a toda una comunidad. En su poesía podemos apreciar la incertidumbre y el miedo ante el diagnóstico. El desconcierto de no saber científicamente qué significaba un diagnóstico de VIH o sida y cómo hacerle frente. En el caso de Domínguez-Ruvalcaba, nos encontramos frente a un producto cultural elaborado como una respuesta a un trauma histórico. Y en el que se conoce que el virus no es mortal; sin embargo, que tiene que cargar algunas de las metáforas que aún persisten del virus. La puesta en perspectiva de ambas propuestas permite la reconstrucción de los discursos que han formado parte de las metáforas del virus. Ambas propuestas refuerzan el poder político del arte.

Realidades, experiencias y expectativas de mujeres viviendo con VIH en 2021

Tania Martínez Hernández
María Sandra Corina Martínez Sánchez

Presentación

Luego de poco más de 30 años de haber conocido la historia de Malena y su experiencia en torno al VIH, tuvimos la oportunidad de conversar con tres mujeres mexicanas seropositivas sobre sus realidades, experiencias y expectativas viviendo con el virus. Gloria, de 31 años, que vive en Ciudad Juárez; Silvia, de 27 años, que radica en Ciudad de México, y Carmen, de 24, quien vive en León.

Hace 30 años, la conversación con Malena abordaba varios aspectos de la vida de cualquier mujer: la afectividad, las relaciones de pareja, la sexualidad, el cuerpo, la medicina, entre otros. Con el objetivo de comprender y reflexionar sobre los avances y/o cambios que se han dado en términos sociales en torno a la infección por VIH, y a las mujeres que viven con el virus, decidimos enfocar nuestras entrevistas en conocer, además de algunos de los aspectos de la historia de Malena, otras dimensiones pre y post diagnóstico de nuestras entrevistadas.

De manera general, podemos señalar que aun cuando ha habido importantes avances médicos y científicos en torno al VIH, su replicación, prevención y posible cura, los avances a nivel social han sido lentos y, en algunos contextos, incluso nulos. Entre los “denominadores comunes” que encontramos en las mujeres que entrevistamos, podemos destacar el estigma y el miedo a ser discriminadas por sus círculos cercanos (familia y amistades), por sus colegas en sus lugares de trabajo y por la sociedad de manera general.

Como sabemos desde hace años, la autopercepción, así como el conocimiento y apoyo por parte de quienes rodean a las personas con VIH, es fundamental para su bienestar, su establecimiento, adherencia y, en algunas ocasiones, para su recuperación.

Me gustaría que socialmente dejáramos de ser tan señaladas, si bien no tenemos que andar contando a los cuatro vientos que estamos enfermas de algo, llámese como sea, pero que tampoco tengamos que vivir con el miedo de 'y si se llegan a enterar'. - Gloria, 31 años, Cd. Juárez.

“¿Por qué no me lo dijiste?” Porque me daba miedo tu reacción, papá. No lo puedes hablar con él porque te va a juzgar. - Carmen, 24 años, León.

Seguimos teniendo el estigma de qué va a pensar la gente, qué va a pensar mi hijo, por eso algunas mujeres lo quieren guardar para sí mismas sin compartirlo con nadie... Seguimos con más miedo. - Silvia, 27 años, Ciudad de México.

Así, en 2021, casi 40 años después del primer caso de VIH en nuestro país, el estigma y la discriminación continúan siendo un gran obstáculo para el bienestar y el ejercicio de derechos de las personas con VIH; sobre todo, y especialmente, para el ejercicio de su derecho a la salud.

El estigma y la discriminación, aunados a temas estructurales como la desigualdad, la pobreza, el género, entre otros, sitúan además a las mujeres en condición de riesgo importante ante la infección por VIH, al mismo tiempo que aumentan sus posibilidades de recibir atención médica de mala calidad. Por esto es fundamental conocer y abordar las determinantes sociales de la salud que ponen a las mujeres en situación de vulnerabilidad al VIH, visibilizar sus circunstancias y necesidades, e integrarlas y situarlas en un rol de agentes de cambio en la respuesta nacional a la epidemia.

Además de conocer las experiencias de estas tres mujeres, mirarlas en relación con la historia de Malena y reflexionar en torno al género, las mujeres y el VIH, con este trabajo también buscamos impulsar cambios que permitan reconocer la diversidad en las mujeres con VIH y en las mujeres con riesgo de infección. Queremos ampliar y aterrizar la comprensión de factores estructurales que confluyen para determinar el riesgo de infección de algunas mujeres y, a través de las historias de Gloria, Carmen y Silvia, impulsar cambios que mejoren el contexto actual y futuro del VIH, en términos sociales, para las mujeres.

Metodología

Es preciso señalar que para este trabajo realizamos una revisión de literatura especializada, entrevistas a profundidad y el análisis de la información necesaria para lograr desarrollar contenidos que retomaran los hallazgos más relevantes de estas entrevistas, que los enmarcaran en los avances y estrategias de respuesta al VIH, e impulsar así la reflexión acerca de los avances o necesidades en términos sociales en torno a la infección por VIH, y a las mujeres que viven con el virus.

Compartimos el instrumento que utilizamos para las entrevistas a profundidad; es preciso mencionar que cada una de estas duró poco más de una hora, y abordamos las preguntas aquí referidas, así como algunos otros temas que las entrevistadas y entrevistadoras identificaron como relevantes a abordar.

Cuestionario:

- ¿Cuál era tu opinión o conocimientos sobre el VIH antes de tu diagnóstico?
- ¿Alguna vez pensaste que podías adquirir el virus? Sí / No ¿Por qué?
- Al momento del diagnóstico, ¿cuáles eran tus pensamientos, sentimientos, perspectivas? ¿Cuál es tu reflexión, ahora que lo ves a la distancia?
- A partir de tu diagnóstico, ¿cambiaron los vínculos contigo misma, con tu familia, amistades, pareja, grupos de apoyo? ¿Construiste otros nuevos? ¿Cómo fue esa reconfiguración?
- Atención a la salud integral: ¿Cómo ha sido el proceso que has llevado a lo largo de este tiempo con los antirretrovirales (ARV), y con otros temas relacionados con tu salud?
- En comparación con tu experiencia, ¿qué te gustaría que fuera distinto para las mujeres que hoy reciben su diagnóstico? ¿Qué ha cambiado, al día de hoy, de cuando tú recibiste tu diagnóstico? ¿Cómo te imaginas que será en 2030 para las mujeres que estén conociendo su diagnóstico y para las que vivan con VIH?

Realidades, experiencias y expectativas de mujeres viviendo con VIH

40 años después del primer caso conocido de VIH, se han tenido avances sustantivos en lo científico, médico, académico, político e incluso social en lo relativo a la pandemia en el mundo entero, incluso en nuestro país; sin embargo, aún hay zonas y contextos en México en los que hablar de sexualidad, infecciones de transmisión sexual, comportamientos no normativos en torno al sistema sexo-género o VIH, continúan desafiando el *status quo* y representando riesgos para quienes hablan de estos temas, los impulsan o viven. Para el caso de las mujeres, estos retos son aún más profundos y las realidades aún más complicadas.

Previo a su diagnóstico, la única información que Gloria, Silvia y Carmen tenían sobre el VIH era que esta era una infección de transmisión sexual, que era una enfermedad mortal y que “le daba” únicamente a personas promiscuas, homosexuales, o con “una vida loca”.

Era ignorante al VIH, pensaba que por medio del zancudo te infectabas, creía que, por medio de la regla, si alguien iba al baño se los podía transmitir así, creía que, por pacto de sangre, si agarraban el rastrillo, creía que me iba a morir muy pronto. No había escuchado antes del VIH... — Carmen, 24 años, León.

Sabemos actualmente que es fundamental tener acceso a información científica y reciente sobre el VIH; sin embargo, aún hoy en las escuelas, en los sitios *web*, e incluso algunas personas que trabajan en torno al tema continúan compartiendo y replicando mitos sobre la transmisión del VIH, así como sobre las personas seropositivas. La desinformación sobre el VIH lleva al estigma, el autoestigma y la discriminación; esta última lleva a la negación de derechos, de oportunidades socialmente disponibles, e incluso en muchas ocasiones, a la violencia.

Gloria, Silvia y Carmen, como muchas otras personas, recibieron en la primaria, secundaria y por parte de sus personas conocidas información errónea en torno al VIH, la cual, hasta el día de hoy, y a pesar de que ellas tienen más y mejor conocimiento sobre el tema, sigue limitando y afectando sus relaciones interpersonales, así como su desarrollo pleno en diferentes esferas de la vida.

Actualmente, ellas tres continúan con temor de ser señaladas públicamente, de ser discriminadas en sus lugares de trabajo y en sus comunidades; sin embargo, también es preciso señalar que en sus círculos íntimos la disposición a conocer del tema, la comprensión del mismo, así como el apoyo a cada una de ellas ha sido la constante.

Con información cambian las cosas... mi mamá estaba muy asustada al inicio, pensó que me iba a morir. Un doctor habló con ella y le dijo que esto ya no es mortal y le comentó que tendría una vida normal y que viviría hasta que tuviera que vivir... "De esto no se iba a morir. Siempre que esté cercana al tratamiento." Mi mamá entonces se queda muy conforme.
— Gloria, 31 años, Ciudad Juárez.

Mi hermana me dice que me va a apoyar en lo que necesite, ... Mi hermana habló con una doctora para informarse. Otra hermana me dijo "No pasa nada, no te preocupes", [le dije] si tu esposo sabe ya no va a dejar que te juntes conmigo, ... y dijo "No, que ni empiece, porque tú eres mi hermana y no voy a dejar que te haga menos". Mi hermano empezó a llorar, "¿Por qué a ti?, estás bien chica, ¿qué te va a pasar?, ¿cuánto tiempo vas a durar?, ¿qué necesitas?" — Carmen, 24 años, León.

Este apoyo en sus círculos íntimos ha contribuido a que Gloria, Carmen y Silvia acepten su diagnóstico, acudan a sus citas médicas, reciban su tratamiento, se hayan sobrepuesto a su primera reacción al saber de su seropositividad, y continúen con su vida de la mejor forma posible. Cuando ellas conocieron su diagnóstico, así como Malena hace 30 años, pensaron que se iban a morir y que dejarían en la orfandad a sus hijos e hijas, que ya no habría nada que hacer porque "el sida es muerte".¹

Solo pensaba "me voy a morir", aunque el doctor me dijo que no, yo pensaba "me voy a morir". Me dijeron "eres positiva" y empecé a temblar, no podía parar de temblar, sentía un miedo horroroso, era pensar en eso y eso. — Gloria, 31 años, Ciudad Juárez.

¹ Gerardo González. "El castillo del unicornio, los afectos, la sexualidad y las relaciones interpersonales de una enferma de sida", en Francisco Galván (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 199.

Cuando sé que tengo VIH, yo estaba en fase sida, me di cuenta porque mi esposo enfermó muy grave, él sí tuvo todos, muchos síntomas, lo hospitalizan y le dan a él el diagnóstico... Fue muy fuerte cuando él me lo dice, él me dice "Perdóname, yo no sabía, tengo sida", entonces empecé a llorar muy feo. Al siguiente día me mandan al Capasits, me pregunta la enfermera, "¿Qué es de ti el paciente?", y me dice la enfermera, "¿Ya te hiciste la prueba tú?", y dije "no, después vengo" (por temor a salir reactiva también), de ahí me hacen el cuestionario. Lloré mucho, me costó mucho, [pensé] "yo en un mes ya me voy a morir". Cuando la enfermera me hace la prueba rápida... me voltea a ver y ella me dice "Eres positivo", empiezo a llorar y dije "me voy a morir, mis hijas qué van a hacer, me voy a morir".
— Carmen, 24 años, León.

Ahora, varios años y meses después, Carmen, Silvia y Gloria saben que el VIH es un virus con el que vivirán siempre, conocen cómo se transmite, saben que estar adheridas a su tratamiento las ayudará a mantenerse sanas y que la indetectabilidad lleva a la intransmisibilidad. Ahora, ellas y sus familias saben que, como señala Gloria, "la vida continúa", y que ellas pueden vivirla muy bien.

Cuando la niña dio negativa y que yo me volví indetectable, sentí que la vida iba a continuar, pero sí fue muy difícil. — Gloria, 31 años, Ciudad Juárez.

Ser amiga de mi tratamiento, vamos a vivir toda la vida juntas, para qué estoy enojada contigo, si tú me estás ayudando a estar bien, agradezco que haya medicamento que me haga durar muchos años más. — Carmen, 24 años, León.

Al inicio era muy difícil adherirte a un medicamento, después de que no tomabas nada, ibas por la vida normal. Con el diagnóstico tienes que tomar tus pastillas antes de salir, a veces se te olvida, es difícil adherirte, es difícil saber que todos los días te vas a tomar una pastilla o dos pastillas, es difícil asimilar que dependes de ellas. — Silvia, 27 años, Ciudad de México.

Aun cuando ellas tres, Malena y muchas otras mujeres no reciben el diagnóstico de manera adecuada o no se les brinda suficiente información por parte de los servicios médicos sobre los siguientes pasos —lo que implica tener

VIH, las opciones de tratamiento, cómo cuidar su salud integral, entre otras cuestiones —, Gloria, Silvia, Carmen y, en su momento, Malena destacan la relevancia de tener redes de apoyo, de contar con personas pares que les brinden aquella información que los servicios de salud no les dieron o que les dieron de manera incorrecta.

Cuando me dicen que vivo con este virus, busco personas con VIH, ingreso a la página y publico que me acaban de diagnosticar, que estoy triste, que si hay alguien que me pueda asesorar. Entonces, la Red de Jóvenes Positivos contacta conmigo y me dicen “Te podemos dar acompañamiento, te podemos apoyar, dar seguimiento, podemos platicar”. Me meten al grupo de mujeres con VIH, cada una empieza a contar sus experiencias... Me gusta cuando llegan chicas nuevas y me doy cuenta que un día llegué temerosa, no inventes, qué avance he tenido, qué proceso he llevado, ahora ya acepto más. — Carmen, 24 años, León.

En este mismo sentido, ellas tres señalan como un objetivo el poder ayudar a las personas con VIH, y específicamente a las mujeres con el virus, manifiestan su deseo por apoyarlas, acompañarlas, darles esa información y palabras de aliento que ellas no tuvieron al recibir su diagnóstico. Las mujeres pares representan un gran acierto y un elemento clave en la respuesta al VIH, ya que ellas comprenden perfectamente las dimensiones e intersecciones que en muchas ocasiones impactan aún más la vida de una mujer con VIH y su acceso a la atención integral en salud.

Gloria, Silvia y Carmen comparten tres elementos en común en su experiencia viviendo con VIH: el temor a ser señaladas, estigmatizadas y discriminadas; el haberse infectado por medio de relaciones sexuales no protegidas con su pareja estable; y el deseo de usar sus conocimientos y su experiencia para ayudar a otras mujeres, para decirles que no morirán de algo relacionado al sida, que deben hacerse más estudios, que recibirán tratamiento, y que lograrán vivir bien.

Llegar a ayudar con mi testimonio. Mucha gente piensa que las mujeres positivas no pueden ser madres... me gustaría ser visible para que vean que las personas con VIH no son nada más usuarios de drogas, homosexuales..., sino que somos una población de gente y mujeres amas de casa, profesionistas, que nos infectamos en una relación formal. — Gloria, 31 años, Ciudad Juárez.

Me encantaría yo esperar hasta saber su resultado y poderle decir: “ánimo, yo viví esto y vas a salir adelante”, y dar un poco de la información que yo sé para que esa persona no se vaya con el temor de “qué me va a pasar, cuánto tiempo duraré, deja me compro mi caja de muertos”, eso me gustaría. ...me gustaría apoyar a las mujeres que se quieren embarazar, decirles: hay que ver que estés estable, controlada, y vamos a ver el proceso. Por eso me gustaría ser visible. Para apoyarlas a las muy jóvenes o que ya están embarazadas y se dan cuenta en el proceso. — Carmen, 24 años, León.

En retrospectiva, nuestras entrevistadas, al igual que Malena, han reflexionado sobre su nueva condición de vida, sobre las reacciones de familiares, parejas, amistades, sobre su desenvolvimiento en el campo profesional. Algunas de ellas, aún hoy, no reciben la atención e información adecuada, siguen siendo objeto, en los servicios médicos especializados, de mitos; no tienen una relación abierta, de confianza y de respeto con sus médicos; saben que la infección se pudo haber prevenido, que en esta las personas profesionales de la salud tienen un rol fundamental; conocen sus derechos y comparten conocimientos sobre los mismos a sus familiares, amistades y personas conocidas.

Señalan que están agradecidas con el VIH porque les ha enseñado a valorar la vida, a su familia, a cuidarse, a tener más y mejor comunicación con sus hijas e hijos; asimismo, tienen esperanzas de que pronto se encuentre una cura, como una de ellas menciona:

[Me gustaría] que nos dijeran “¿Sabes qué?, no te preocupes, mañana que vayas [a la clínica] te van a poner algo y ya te vas curar”, eso me gustaría. “No va a pasar nada, no va a durar mucho tiempo, te van a dar una caja para 30 días, y en esos 30 días ya vas a estar curada”. — Carmen, 24 años, León.

Conclusiones

A casi 40 años del primer caso de VIH en México, nos gustaría decir que tenemos una respuesta nacional que considera los factores estructurales, así como las realidades, experiencias y necesidades de las personas con VIH, de las personas en riesgo de infección por el virus y de las mujeres afectadas e infectadas por el mismo. De igual forma, nos encantaría ver que la gente conoce sobre el VIH, sobre su transmisión y tratamiento, y que actualmente, como

otras enfermedades, es una condición de salud crónica, de la cual no falleces de manera automática, sino que puedes vivir, y vivir muy bien. Desearíamos estar celebrando que en la epidemia por el VIH en México se reconoce a las mujeres en toda su pluralidad y que participan activamente en la respuesta como líderes, como aliadas clave y como beneficiarias de las acciones gubernamentales.

Sin embargo, aún no estamos ahí, todavía contamos con una respuesta limitada, con fondos cada vez más reducidos, con incertidumbre en torno al acceso al tratamiento antirretroviral, con actos de discriminación y violencia incentivados por la ignorancia.

En relación con Malena y su realidad hace poco más de 30 años, ha habido avances en lo social, así como en lo médico; empero, aún nos hace falta aprender, desaprender, reflexionar y hacer mucho más para acompañar y apoyar adecuadamente a las mujeres afectadas y las que ya viven con el virus.

Gloria, Carmen y Silvia están poniendo sus esfuerzos y el corazón en el acompañamiento a otras mujeres positivas; aún no es una realidad el ser visibles ni públicas. Así, el sistema patriarcal que estigmatiza el ejercicio de la sexualidad de las mujeres y la discriminación estructural son algunas de las barreras existentes para que ellas puedan levantar la voz abiertamente. En comparación con otras poblaciones afectadas por el VIH, las mujeres son, hasta hoy, uno de los grupos menos visibles en el movimiento.

Me gustaría que en todas las clínicas hubiera una persona o dos con el conocimiento sobre VIH y sida, me gustaría que hubiera personas capacitadas para que ellas les puedan informar a quienes están recibiendo sus resultados, más que nada a mujeres embarazadas o con hijos, porque es difícil llegar a un hospital y te digan “Tienes VIH”, y nadie te responde dudas, que te diga adónde acudir o qué va a pasar luego del diagnóstico. Dar información a las madres y que les digan “Te seguimos acompañado a través de medicamento, de psicólogo, a través de tu proceso”. Porque es difícil llegar al hospital, recibir el diagnóstico, y luego ¿adónde acudo, con quién voy, a quién le pregunto? [En los servicios médicos] no tienen la información que necesitas, a lo mejor es información para un hombre, no para una mujer.

— Silvia, 27 años, Ciudad de México.

Entre el archivo y el activismo antisida: ‘Eldelsida’ en *Crónica Sero* de Joaquín Hurtado Pérez

Fidel García Reyes

*A todo se adapta uno, incluso a que entre los tres que viajamos hacia la frontera se nos hayan muerto casi cien amigos en los últimos cinco años.*¹

El presente texto parte de la premisa de que *Crónica Sero* de Joaquín Hurtado Pérez puede ser leído como un archivo de emociones y sentimientos. Para llevar a cabo el análisis de este heterodoxo archivo me apoyaré en las teorías del trauma; sobre todo en la propuesta por Ann Cvetkovich en *An archive feelings*.² Considero que su trabajo puede ayudar a examinar las representaciones³ de sentimientos que aparecen en *Crónica Sero*; sobre todo porque Cvetkovich da pautas para emprender un análisis de productos culturales concebidos como respuesta creativa al trauma.⁴

¹ Joaquín Hurtado Pérez. *Vuelta prohibida I (Narrativa reunida 1991-2003)*, Monterrey: Atrasalante, 2017, 214.

² Traducido al español como *Un archivo de sentimientos*.

³ A lo largo de este trabajo utilizaré el término “representaciones sociales” o “representación” partiendo de la definición acuñada por Serge Moscovici; en la cual sostiene que la representación social es un conocimiento “cuya función es la elaboración de los comportamientos y comunicación entre los individuos. La representación es un corpus organizado de conocimientos... gracias a los cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios”. Serge Moscovici. *El psicoanálisis, su imagen y su público*, Buenos Aires: Huelmul, 1979, 17.

⁴ Tomo aquí también en cuenta las ideas desarrolladas por Sara Ahmed en *La política cultural de las emociones* (UNAM-Programa Universitario de Estudios de Género, 2015). Su trabajo me es útil para establecer un diálogo entre las formas en que los cuerpos se comunican con las comunidades —o culturas generadoras del trauma— de las que forman parte.

Joaquín Hurtado Pérez (México, 1961) es escritor, editor, militante y periodista. Además de *Crónica Sero*, algunas de sus obras más representativas son: *Guerreros y otros marginales*, 1993; *Laredo Song*, 1997 y *La dama sonámbula*, 2007. En 2006 fue acreedor al Premio Nuevo León de Literatura en Narrativa. *Crónica Sero* incluye 73 crónicas,⁵ publicadas mensualmente en *Letra S*; un suplemento especializado en temas de Salud, Sexualidad y Sociedad, incluido en un periódico mexicano de tiraje nacional, *La Jornada*. Las crónicas incluidas en *Crónica Sero* comenzaron a publicarse en 1996.⁶ Hurtado Pérez, en una entrevista realizada por Alejandro Brito, señala que comenzó a escribir sobre su exposición al virus porque “ideas, sensaciones, *sentimientos*, temores y pasiones pugnaron por salir de algún resquicio. El psicólogo no fue suficiente. La literatura se convirtió en esa vía para paliar mi sensación de desarraigo”.⁷ Es decir, que la historia emocional lo llevó a escribir sobre su experiencia y sobre el trauma ocasionado por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida). En muchas de estas crónicas podemos apreciar los discursos en torno a la enfermedad que vieron su nacimiento en la primera década de la pandemia ocasionada por el VIH.

Y pareciera que Hurtado Pérez, al igual que lo hizo Cvetkovich al abordar el tema del sida en *An Archive of Feelings*, también consideró importante documentar este tipo de experiencias y trauma, antes de que, siguiendo a Cvetkovich, se perdiera o fuera mal representado.⁸ En este sentido, las crónicas incluidas en *Crónica Sero* sirvieron para documentar muchas de las emociones que experimentó el autor, y que confluyen con discursos sobre medicina, género, poder institucional y clase. Sobre las crónicas incluidas en *Crónica Sero*, Guillermo Núñez Noriega afirma que:

⁵ Las crónicas no rebasan las tres cuartillas. Hurtado Pérez dice sobre estas: “me impuse ser breve y conciso [...] lo que requiere mucha disciplina y obliga al rigor estilístico y al mayor uso de instrumental técnico”. Brito, Alejandro. “Con el diablo en el cuerpo”. *Letra S. Suplemento de La Jornada* (4 de diciembre de 2003). 21/01/2022: <https://www.jornada.com.mx/2003/12/04/1s-entrevista.html>.

⁶ En 2003, Conaculta y Conarte de Nuevo León compilaron y publicaron estas crónicas bajo el título de *Crónica Sero*. Para la escritura de este texto, se consultó la segunda edición del libro; incluida en Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*.

⁷ Brito, “Con el diablo en el cuerpo”.

⁸ Parafraseando del texto original: “As the years passed, I found that the deaths of my friends stayed with me, and my own experience of AIDS activism made me want to document it before it was lost or misrepresented”. Ann Cvetkovich. *An archive of feelings: Trauma, sexuality, and lesbian public cultures*, Duke University Press, 2003, 6.

Nos muestran que la aparición del sida es ocasión de una experiencia social y humana donde habitan los temores, las angustias, la culpa, el dolor, el deseo de mentir, la dificultad para comprender, la indiferencia, la curiosidad morbosa, la negación, la desinformación, la insidia, el deseo de huir, el anhelo de milagros, así como finalmente, la decisión de luchar, de organizarse y de exigir del derecho a la salud y a la no discriminación.⁹

El presente artículo tiene como base la afirmación de que las emociones y sentimientos señalados por Núñez Noriega —entre otras, “la rabia, la venganza, el terror, el arrepentimiento, el fracaso, y [el sentimiento de] humillación” —¹⁰ son generados por 1) el reconocimiento del diagnóstico como una “condena de muerte”, y 2) por el deseo de convertir su experiencia, a través de la escritura, en un acto antisida; y que dichas emociones quedaron registradas en *Crónica Sero*.

Cuando habla de los archivos del trauma, Cvetkovich dice que este, por su forma heterodoxa, se asemeja mucho a la cultura gay y lesbiana, que los activistas han tenido que luchar para conservar esa historia “ante la negligencia institucional, junto con otras historias [de otras minorías] borradas e invisibles”.¹¹ Estas historias, de acuerdo con la autora, están conformadas por una serie de documentos que conforman lo que ella llama ‘archivos del trauma’. Estos archivos están conformados por videos caseros, actas médicas, testimonios de primera mano y producciones culturales (por ejemplo, pintura, música, literatura, notas periodísticas). Las crónicas de Hurtado Pérez serán aquí analizadas como un archivo y como un medio a través del cual se puede hacer activismo. En *Crónica Sero*, al mostrar la realidad de cómo vivían su diagnóstico el autor y las personas cercanas a él —algunas también con diagnóstico positivo—, el narrador, como implicado, crea un archivo de los

⁹ Guillermo Nuñez Noriega. *The politics of male identity and intimacy in Mexico*, Edición de Jane H. Hill. University of Arizona, 2004, 177.

¹⁰ Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*, 345.

¹¹ La traducción es mía. El texto original reza: “In its unorthodox archives, trauma resembles gay and lesbian cultures, which have had to struggle to preserve their histories. In the face of institutional neglect, along with erased and invisible histories, gay and lesbian archives have formed through grassroots efforts, just as political movements have demanded attention to other suppressed and traumatic histories, ranging from Holocaust, to labor and civil rights activism, to slavery and genocide”. Cvetkovich. *An archive of feelings*, 8.

discursos que estigmatizaban¹² a individuos ‘de provincia’ que tenían un diagnóstico positivo.¹³

En *Crónica Sero* podemos encontrar material para contestar a una de las interrogantes que se planteaba Stuart Hall sobre los estudios culturales y el sida: “¿Cómo podemos decir que la cuestión del sida no es también una pregunta de quién está representado y quién no?”¹⁴ Vale la pena resaltar aquí que para llevar a cabo el análisis se tuvieron en cuenta algunas singularidades del archivo que interesa al presente texto: a) Está compuesto por la experiencia de alguien con capital cultural, que le permite reflexionar sobre las implicaciones políticas y sociales de la pandemia. b) El cronista hace patente el conocimiento de su derecho al acceso a la información y a la salud.

En los textos de Hurtado Pérez encontramos constantes referencias a las emociones que experimentaban las personas que vivían o morían con/por el virus a finales de los ochenta y toda la década de los noventa. Uno de estos abusos era que, en los hospitales y otras instituciones, el personal hacía público el diagnóstico, algunas veces asignando el nominativo: ‘Eldelsida’. Uno de los objetivos de este texto es ayudar a mostrar cómo las experiencias narradas en *Crónica Sero* nos sirven para conocer una realidad nacional. Es por esto que me interesé en analizar solo las ocho crónicas de Hurtado Pérez en las

¹² El concepto “estigma” es central en esta investigación. ‘Estigma’ fue acuñado y definido por Erving Goffman en *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, New York: Touchstone, 1986, y posteriormente fue utilizado como una herramienta de análisis por Susan Sontag en *Illness as a metaphor and AIDS and Its Metaphors*, New York: Farrar, Straus and Giroux, 2001. Goffman, al definir ‘estigma’ argumenta que “los griegos que aparentemente sabían mucho sobre artes visuales crearon el término estigma para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien los presentaba”; Goffman, *Stigma*, 1. En este texto utilizo el concepto de estigma en el sentido goffmaniano. Para el autor, el individuo estigmatizado está “incapacitado para una plena aceptación social”; Goffman, *Stigma*, 14.

¹³ Aquí hay que tener presente algo que Norman Sims argumenta como una de las finalidades de la crónica, y es que a través de la escritura del cronista “vemos a personas normales en contextos cruciales” (citado por Cecilia Lanza Lobo. *Crónicas de la identidad: Jaime Sáenz, Carlos Monsiváis y Pedro Lemebel*. Universidad Andina Simón Bolívar (Sede Ecuador) / Abya-Yala, 2004, 57).

¹⁴ La traducción es mía. El texto original reza: “How could we say that the question of AIDS is not also a question of who gets represented and who doesn’t”. Stuart Hall. *Essential Essays 1: Foundations of Cultural Studies*, Duke University Press, 2019, 83.

que aparece el nominativo 'Eldelsida': *El del sida; Marcador global; Reporte del tiempo; Bebé de mamá; Locas de Psiquiátrico; La discriminación tiene el color de mis ojos; La cirugía y Eldelsida, mi vecino*.¹⁵ Me interesa hacer un análisis de estas ocho crónicas porque se pueden leer como 1) una respuesta desde la cultura al trauma histórico del sida y 2) como 'contenedores' de las emociones/experiencias del narrador. Considero que los postulados sobre trauma propuestos por Cvetkovich me permitirán emprender una exploración de los textos como repositorios de sentimientos y emociones.

Sidado & no-heterosexual: doble abyección en contexto

En México han existido diversos discursos en torno a la homosexualidad. Han provenido ya sea de la medicina, la religión o el campo jurídico. Estos contribuyeron a etiquetar a los no heterosexuales como anormales, sodomitas, delincuentes o enfermos mentales. En los sesenta, el Movimiento de Liberación Homosexual cuestionó los discursos heteronormativos en torno a los cuerpos y a los roles de género.¹⁶ Este movimiento tuvo sus orígenes en Estados Unidos y varios países de Europa.¹⁷ A México arribó hasta finales de los setenta y

¹⁵ Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*, 201, 211, 213, 215, 238, 242, 286 y 301, respectivamente.

¹⁶ A lo largo de este texto, el uso que hago del concepto heteronorma o heteronormatividad es el mismo que Michael Warner hace en su ensayo "Fear of a Queer Planet", en el cual la define como un régimen social, político y económico que impone el patriarcado y las prácticas sexuales heterosexuales mediante diversos mecanismos, ya sea, artísticos, educativos, religiosos, jurídicos, etc., y mediante diversas instituciones que presentan a la heterosexualidad como necesaria para el funcionamiento de la sociedad y como el único modelo válido de relación sexo-afectiva y de parentesco. El régimen se retroalimenta con mecanismos sociales como la marginalización, invisibilización o persecución de los individuos desviantes o que se escapan a la norma (heterosexual).

¹⁷ El 25 de junio de 1969 se dieron a conocer internacionalmente las revueltas que tuvieron lugar por tres días consecutivos en Nueva York, USA. Dichas revueltas, encabezadas por personas de color, fueron organizadas como un acto de resistencia civil en contra de los atropellos que recibían los homosexuales por parte de la fuerza policiaca del barrio donde estaba ubicado el bar Stonewall Inn. De ahí que el acontecimiento haya quedado registrado como 'revueltas del Stonewall Inn'. Muchos historiadores señalan que este acontecimiento sirvió para darle fuerza al movimiento internacional de lucha por el reconocimiento de los derechos civiles de los homosexuales, y que marcó el inicio mundial del movimiento de liberación homosexual. Desde entonces,

comenzó a afianzarse a inicios de los ochenta.¹⁸ Aunque ya con anterioridad existieron protestas en contra del orden heteronormativo, no fue sino hasta entonces cuando estas se articularon como acciones y demandas colectivas. En 1978, a una marcha que conmemoraba la matanza de Tlatelolco, se le sumó un contingente homosexual. Y el año siguiente se llevó a cabo la primera marcha mexicana del orgullo homosexual.¹⁹ A partir de entonces los grupos militantes mexicanos pro-derechos de los gays establecieron una clara agenda de reivindicación de derechos y cuestionaron los discursos de patología y/o degeneración propuestos por la Iglesia, el Estado o la medicina en torno a las prácticas no heterosexuales de la sexualidad.

Algunos de los problemas que estos grupos militantes mexicanos pro-derechos de los disidentes de género buscaron solucionar fueron, de acuerdo con Carlos Monsiváis: el cese a la homofobia y a “las golpizas, la furia gubernamental y social, las burlas, las penas severas de cárcel, la discriminación permanente y la explotación laboral y sexual”.²⁰ Además de lo anterior, hay que tener presente que la década de los ochenta se caracteriza “por las crisis económicas a nivel global que tuvieron repercusiones en lo social y en lo político”.²¹ Fue en este contexto de fuerte lucha política y de crisis económica

alrededor del 25 de junio, se celebra en varios países el día internacional del orgullo gay.

¹⁸ Antoine Rodriguez. “Homo-resistencias en México, 1971-1988. Estrategias para salir de los sótanos clandestinos de la vida social”, en Ignacio Sosa y Antoine Rodriguez (eds.), *Cultura y resistencia en México*, México: Nostromo Ediciones, 2013, 115-29. <https://hal.univ-lille3.fr/hal-01666690>.

¹⁹ Para una visión panorámica sobre esto se puede consultar el texto de Héctor Domínguez-Ruvalcaba. “From fags to gays: Political adaptations and cultural translations in the Mexican Gay Liberation Movement”, en Linda Egan y Mary K. Long (ed.), *Mexico Reading the United States*, Vanderbilt University Press, 2009, 116-134.

²⁰ Carlos Monsiváis. “Una exposición, varias exposiciones, un tiempo de inauguraciones”, en José María Covarrubias (ed.), *Una exposición, varias exposiciones, un tiempo de inauguraciones: 15 años de la Semana Cultural Lésbica-Gay*, INDESOL / Museo Universitario del Chopo / Difusión Cultural UNAM / Círculo Gay, 2002, 15.

²¹ Mauricio List Reyes. “Y entonces apareció el sida...: sexualidad y conservadurismo en los inicios del neoliberalismo en América Latina”, en Rafael M. Mérida Jiménez (ed.), *De vidas y virus. VIH/sida en las culturas hispánicas*, Icaria Editorial, 2019, 33.

en el que se dieron a conocer los primeros casos de sida.²² A los problemas que enfrentaba la incipiente militancia en México se sumó el virus.

A raíz del surgimiento y visibilidad “de ‘la enfermedad’ y “al ser los gays el sector más afectado [por la pandemia], el miedo centuplicó los rechazos [homofóbicos]” por parte de la sociedad.²³ De 1984 a 1997, partir de la cada vez más creciente cantidad de casos de VIH, según Jordi Díez, el Movimiento de Liberación Homosexual pasó por “un periodo de debilitamiento”,²⁴ lo cual se debió a que los grupos militantes concentraron su interés en las demandas específicas que la pandemia requirió. Lo anterior “generó una disyuntiva de difícil solución: priorizar la lucha política sobre la amenaza de una enfermedad que se definía como mortal o centrar todos los esfuerzos en el combate a la pandemia, aún [sic] a costa de perder lo alcanzado hasta ese momento”.²⁵ Es decir que, a partir de la aparición de la pandemia del VIH, la militancia en México se abocó a favor de la lucha contra el sida y el estigma homofóbico. El objetivo principal ya no fue luchar contra la discriminación y la homofobia sino informar a la sociedad que el VIH y el sida eran un problema de salud pública, y que no respetaba géneros.

Los grupos de la sociedad más afectados fueron los homosexuales, los trabajadores sexuales y los consumidores de drogas inyectables. Debido a esto, por muchos años, no se pudo dejar de asociar drogadicción, promiscuidad y homosexualidad con VIH -sida. Esto dio como resultado que, a finales

²² Los primeros casos de sida en México fueron documentados en 1983 (Carlos del Río y Jaime Sepúlveda. “AIDS in Mexico: Lessons Learned and Implications for Developing Countries.” *AIDS* 16, no. 11 (2002): 1445-1457. doi:10.1097/00002030-200207260-00001). Desde los primeros diagnósticos de sida, según datos de la ONU, globalmente el virus y enfermedades asociadas al VIH han cobrado unos 33 millones de vidas. Los datos disponibles hoy en día de Onusida, de 2019, sostienen que a nivel mundial las personas que viven con VIH son 38 millones (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). *UNAIDS Data 2020*. JC2997E, UNAIDS, 2020).

²³ Carlos Monsiváis. “De las variedades a la experiencia homoerótica”, en Guillermo Núñez (ed.), *Masculinidad e intimidad: identidad, sexualidad y sida*, México: UNAM-Programa Universitario de Estudios de Género / Porrúa / El Colegio de Sonora, 2007, 35.

²⁴ Jordi Díez. “El movimiento lésbico-gay, 1978-2010”, en A. M. Tepichín et al. (eds.), *Los grandes problemas de México. Relaciones de género*, México: El Colegio de México, 2012, 145.

²⁵ List Reyes, “Y entonces apareció el sida”, 31.

de los ochenta, “el ejercicio de la libertad de los cuerpos sexuados va a ser el objetivo atacable de unas políticas estigmatizadoras en los años que el sida fue más virulento y mortífero”.²⁶ De manera particular, a los homosexuales, por ser uno de los grupos de la población más afectados, se les acusó de “ser los portadores y transmisores del virus que ocasiona[ba] la enfermedad”.²⁷ “La lógica más idiota era muy útil para seguir haciéndonos daño. Éramos jotos y por eso merecíamos la infección”, dice Hurtado en una de sus crónicas.²⁸ Estos discursos fueron pronto reforzados por la Iglesia. A partir de entonces, según Sontag,²⁹ el sida se convirtió en una enfermedad metáfora. Una enfermedad cargada de discursos negativos, asociados con el uso de drogas, la promiscuidad y la prostitución. A quienes vivían o morían con el virus se les estigmatizaba. El sida se volvió sinónimo de tener una ‘identidad estropeada’, usando un término de Goffman.

Es en este contexto donde comienzan a aparecer las crónicas de Joaquín Hurtado Pérez. En la crónica con la que inicia su libro, identifica su diagnóstico como generador de una crisis que lo llevó a un intento de suicidio: “aquel día me tragué cuantas píldoras me encontré sobre la mesita de noche”.³⁰ En *Noticias del siglo* le da una temporalidad a ese diagnóstico: “eran los ochenta”.³¹ A lo largo de los textos comienzan a aparecer discursos vinculados con la ignorancia y el desconocimiento que se tenía sobre el tema.³² Hurtado Pérez, en esa segunda crónica, por ejemplo, nos dice que al virus lo veía como

²⁶ Juan Vicente Aliaga. “Dos frentes abiertos en el heteropatriarcado”, en J. V. Aliaga y J. M. G. Cortés (eds.), *Desobediencias. Cuerpos disidentes y espacios subvertidos en el arte en América Latina y España: 1960-2010*, Vol. 2014, Barcelona: Editorial Egales, 1960, 66.

²⁷ Rodrigo Laguarta. *Ser gay en la ciudad de México: lucha de representaciones y apropiación de una identidad, 1968-1982*, México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social / Instituto Mora, 2009, 137.

²⁸ Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*, 243.

²⁹ Sontag, *Illness as a metaphor*, 56.

³⁰ Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*, 183.

³¹ *Ibidem*, 185.

³² Investigaciones como las de Galván Díaz (1988) o de Elena Urrutia (“Presentación del foro de discusión sobre la mujer y el sida”, en Elena Urrutia (ed.), *Mujer y sida*, México: El Colegio de México / PIEM, 1992, 7-10) han descrito algunos de los mitos que pronto se extendieron en la sociedad mexicana a partir de la emergencia del VIH y el sida como un problema de salud pública. Los autores sostienen que algunos de estos discursos fueron reforzados por una sociedad profundamente conservadora, católica, homofóbica y machista.

algo ajeno y lejano. Entre líneas podemos entender que estaba consciente de la existencia pero que no era algo que le preocupara: “la gente *normal*³³ [como él y su esposa], podían saberse libre de riesgo”.³⁴ Era un virus que “no alcanzaría a un joven profesionalista con sueños clasemedios”.³⁵ Porque esa era una ‘enfermedad’ que solo contraían las “prostitutas y los drogadictos”,³⁶ “¿Cómo habría de encontrarme el AIDS?” “Yo no era parte de la perrada que ya entonces [a finales de los ochenta] manchaba con sus pústulas a nuestros morideros”.³⁷ En pasajes como el anterior es donde radica la ya establecida importancia de leer la crónica como un documento histórico. Con el enfoque puesto en las emociones, podremos ir más allá de los efectos políticos y sociales que el virus ha significado.

Eldelsida: emociones de Elsobreviviente

Este trabajo dialoga con investigaciones que han abordado la epidemia de VIH para historizar los efectos políticos económicos y sociales que ha tenido la pandemia en México. Y mi propuesta tiene como base el utilizar postulados y metodologías sugeridas por Cvetkovich para el análisis de las emociones y estructuras afectivas. Es importante revisitar y analizar esa ‘otra’ versión histórica porque, como señala Cvetkovich, “la crisis del sida ofreció pruebas de que algunas muertes eran más importantes que otras”.³⁸ Y porque, como señala Antonio A. Caballero-Gálvez, cuando dice que una de las dificultades de tener acceso al arte creado en torno al virus en los años cuando la pandemia pegó más fuerte, las vidas de muchos artistas se vieron truncadas de la noche a la mañana. Y que “muchos de los trabajos realizados fueron temporales, *site-specific* o acciones de las que no existe ningún registro”.³⁹ Además de una

³³ El énfasis en las cursivas es mío.

³⁴ Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*, 186.

³⁵ *Ibidem*, 185.

³⁶ *Ídem*.

³⁷ *Ibidem*, 188.

³⁸ La traducción es mía; el original reza: “The AIDS crisis offered clear evidence that some deaths were more important than others”, Cvetkovich. *An archive of feelings*, 5.

³⁹ Antonio A. Caballero-Gálvez. “La sociedad portadora. Experiencias artísticas alrededor del sida en España, Argentina y México”, en Mérida Jiménez, *De vidas y virus. VIH/SIDA en las culturas hispánicas*, Barcelona: Icaria Editorial, 2019, 165.

lectura como archivo de las emociones, *Crónica Sero*, también aquí es leído como un ‘foro público’ en el que se expresa la angustia, los miedos, la tristeza y la indignación de un diagnóstico positivo. Es un archivo y una forma de hacerle frente al trauma de recibir un diagnóstico positivo cuando la esperanza de vida se reducía considerablemente. Su escritura sirve como una forma de respaldo de esas experiencias. El narrador escribe desde la marginalización y como siguiendo la lógica en la que *silencio era igual a muerte*. No se trata de un discurso pasivo. Sus crónicas se vuelven cuestión de representación (siguiendo a Hall). En este sentido, “son textos de resistencia al poder, pero también a la victimización y patologización de la condición seropositiva”.⁴⁰

Algo que vale la pena resaltar es cómo en las primeras campañas de prevención la representación que se hacía de las víctimas era la del enfermo terminal, siguiendo la definición que hace del virus Sontag, como una enfermedad de etapas. “La televisión de los ochenta... [me mostraba] las calaveritas parlantes”.⁴¹ No se narraba la experiencia traumática. Se exponía a los cuerpos en la tercera etapa —la etapa terminal—, para mostrar las consecuencias del sida. Y con esto se reforzaban ciertos discursos impuestos políticamente, en los que el mensaje era “ya no sean *promiscuos* como yo que estoy *mala*”.⁴² Y esa misma narrativa sobre el sida también estaba en todas las campañas de prevención. Aquí hay que tener presente que, como señala List Reyes, “Las acciones para hacer frente a la pandemia del sida en Estados Unidos, donde se descubrieron los primeros casos, fueron lentas y desarticuladas”.⁴³ Por lo que, en los primeros años de la pandemia un diagnóstico positivo significaba que, siguiendo a Sontag, se entraba en la primera de las “etapas” del sida.⁴⁴ Porque al sida había que pensarlo como “una ‘enfermedad’ [sic] lenta, [para la que no había cura y a la que] hay que pensarla en términos de ‘etapas’”.⁴⁵

Esta visión catastrófica es la que aparece también en las primeras crónicas de Hurtado Pérez. Y también deja registro de la respuesta del Estado mexica-

⁴⁰ Mirta Suquet. “Marta Dillon y Joaquín Hurtado: crónicas de la enfermedad crónica”. *Kamchatka. Revista de Análisis Cultural*, no. 10 (2017), 263. <https://www.academia.edu>.

⁴¹ Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*, 185.

⁴² El énfasis en las cursivas es mío. Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*, 186.

⁴³ List Reyes, “Y entonces apareció el sida”, 45.

⁴⁴ Sontag, *Illness as Metaphor*, 109.

⁴⁵ La traducción es mía. Parafraseado del original: “AIDS is progressive, a disease of time”. Sontag, *Illness as Metaphor*, 109.

no ante la pandemia: “esto me recuerda que los del gobierno se siguen haciendo los occisos. Ni ven ni oyen”,⁴⁶ dice el narrador, para mostrar cómo las instituciones implementaron prácticas de gestión biopolítica del virus que no le favorecían. Esto lo podemos ver por ejemplo en una de las visitas que hace a su doctor, en la que el médico está “instalado en su vena judicial, usurpando funciones de tribunal [...] ¿se ha cuidado de no compartir sus objetos personales con los demás?, preguntaba el médico a mi esposa sin escatimar en muecas de crueldad innecesaria. Instintivamente pensábamos que comportándonos como seres humanos nos devolvería la categoría de seres humanos”.⁴⁷ En otro encuentro con un médico distinto, mientras espera su turno, tiene una interacción con uno de los enfermeros:

El chamaco me interpeló en medio de la sala atestada:

— ¡Eldelsida!,⁴⁸ ¿trajo familiares?

— No.

— Debí traer familiares.

— Pues debí, pero aquí estoy solo.⁴⁹

La cita anterior, además de mostrarnos el ‘sadismo institucional’, también nos hace evidente cómo desde las mismas instituciones se estigmatizaba a quienes vivían con el virus. La captura de estas experiencias nos muestra el cruce entre la vida emocional de Hurtado Pérez con los discursos médicos y la vida política (biopolíticas). “Soy el hombre al que hoy, frente a todos en el [hospital] universitario, se le bautizó con asco ‘El-del-Sida’.”⁵⁰ Eldelsida, “ayer Joaquín”,⁵¹ nos da acceso a sus emociones, que al igual que su identidad, están marcadas por el trauma histórico. De acuerdo con Núñez Noriega, fue “el contexto de la realidad personal y social del sida [el que] se convirtió en un catalizador poderoso para la emergencia de una paulatina confrontación personal, familiar, laboral, institucional, académica y literaria con la realidad”.⁵²

⁴⁶ Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*, 214.

⁴⁷ *Ibidem*, 225.

⁴⁸ El énfasis en las cursivas es mío.

⁴⁹ Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*, 287.

⁵⁰ *Ibidem*, 201.

⁵¹ *Ídem*.

⁵² Núñez Noriega. *The politics of male identity*. 177.

En medio de esta confrontación, Eldelsida aparece a la vez sujetado por el poder médico (como único medio de suministro de la vida y la supervivencia), pero a la vez como discriminatorio y estigmatizante. Esto lo podemos ver por ejemplo en otra interacción que tiene con uno de sus médicos:

— ¿Te gustaría conocer a alguien igual?

— ¿A alguien infectado? — Especifiqué con desparpajo.

— Sí, a alguien infectado.

Infectado, reactivo, seropositivo, enfermito. Eldelsida. Contagiado, apestado, sidoso. Esos eran los instrumentos del lenguaje con los cuales nos movemos en las estrecheces epidemiológicas en esta época aciaga. Yo respondía, me alimentaba y sometía a ese arsenal de sustantivos.⁵³

A esos sustantivos, usados incluso por los médicos, como lo ilustra la cita anterior, el narrador se tenía que ‘someter’, para poder tener acceso a tratamientos o citas médicas. Aquí hay que tener presente que era a los afectados y a sus familias a quienes les correspondía, parafraseando a Mirta Suquet Martínez, gestionar la salud y la vida de quienes tenían un diagnóstico positivo. Es decir, que Eldelsida, en ese contexto, escribió sobre su experiencia, sobre sus emociones para señalar las diversas formas de violencia que el Estado (encarnado en el sistema de salud), la familia y la Iglesia ejercían sobre él, experiencias a las que, de otra manera, sería difícil tener acceso.

Crónica Sero también nos ofrece la posibilidad de acercarnos a las emociones y reacciones físicas experimentadas como efectos secundarios de las primeras terapias antirretrovirales: “las náuseas son incontrolables. No veo con claridad y se me confunden ciertas facultades racionales... el asco es tan grande y lo borroso de la vista me obligan por momentos a detenerme”.⁵⁴ En las crónicas son comunes las referencias a estos efectos secundarios, lo cual con frecuencia sume al narrador en periodos de angustia y depresión: “lloradas las noches en vela, las semanas pasaron”.⁵⁵ Es interesante cómo en la primera parte del libro aparece la visión trágica en la que un diagnóstico positivo era igual a una condena de muerte. Sin embargo, esa postura se va matizando conforme avanza el libro y el narrador toma cierta agencia sobre su salud.

⁵³ Hurtado Pérez, *Vuelta prohibida I*, 239.

⁵⁴ *Ibidem*, 213.

⁵⁵ *Ibidem*, 201.

Y comienza a ser crítico de la forma en la que el gobierno estaba manejando la pandemia, quienes solo les dan promesas: “para no atender las broncas de los que vivimos con este mal maldito”.⁵⁶ Su escritura se convierte en un acto de resistencia individual. Además del sida, otra ‘enfermedad’ contagiosa que posee, le responde a un enfermero, es “rabia”.⁵⁷

En el cuerpo de Eldelsida convergen diferentes discursos. Se construye al cuerpo con VIH como un cuerpo que ha perdido su humanidad. Se le ha asignado una identidad: la de enfermo. Eldelsida se ha vuelto el pronombre con el que nombran todos a este cuerpo que se escapa a la norma. Ese cuerpo aprendió pronto que formaba parte del “clan que en el medio hospitalario estaba estigmatizado como Los-del-Sida”.⁵⁸ Ser ‘Eldelsida’ se convierte en un sufrimiento que se ha aceptado y se padece como parte de la ‘enfermedad’; como parte de las metáforas de las que nos habla Sontag. La identidad que le precedía ya no existe. El cuerpo se ve descrito por los discursos de estigma, lo cual significaba “estar muriendo”⁵⁹ y “vivir bajo el signo del rechazo”.⁶⁰ Desde esta nueva identidad el narrador escribe y registra el dolor, el miedo a morir y la vergüenza de los estigmas. La experiencia se vuelve una denuncia personal de un problema nacional, reforzado por la homofobia y la religión.

El autor usa el sustantivo ‘Eldelsida’ para nombrarse a sí mismo y a otros como él, —que vivían con VIH o morían por causas relacionadas con el sida. Lo personal adquiere tintes colectivos. Se apropia del sustantivo con el que lo discriminan como una forma de retar al sistema, para darle la vuelta al estigma con el que está cargado el término. ‘Eldelsida’ ya no es solo el enfermo, es una estrategia de cuestionamiento a los discursos estigmatizantes. El autor, en una entrevista con Brito, afirma que “la mejor vacuna contra el estigma es tomar cada mañana la navaja del auto escarnio y desfigurarme el rostro para que ningún idiota venga y me diga: ‘¡pero qué cara tan jodida traes hoy!, ¿no te han avisado de tu muerte?’ Nada me hacen semejantes flores si ya me adorné yo mismo con ellas [...]. Santa Susan Sontag me ha hecho el milagrito de darme habilidades para jugar con esas metáforas”.⁶¹ Es de esta forma como en

⁵⁶ *Ibidem*, 214.

⁵⁷ *Ibidem*, 288.

⁵⁸ *Ibidem*, 215.

⁵⁹ *Ibidem*, 241.

⁶⁰ *Ibidem*, 215.

⁶¹ Brito, “Con el diablo en el cuerpo”.

Crónica Sero, Joaquín Hurtado Pérez devela y archiva una realidad que cruza intersecciones que tienen que ver con quién es representado cuando se habla de sida, el acceso a la salud, clase y género de la sociedad del norte de México. Y aporta material para quienes estén interesados en revisar heterodoxos archivos emocionales para historizar los efectos sociales y políticos del VIH y el sida.

Acerca de las y los autores

Coordinadores

MIGUEL GARCÍA MURCIA. Es doctor en historia por la Universidad Nacional Autónoma de México, se desempeña como profesor de asignatura en la Escuela Nacional de Antropología e Historia. Activista en derechos humanos y VIH. Sus campos de interés académico son la historia de las ciencias antropológicas y la historia del VIH y el sida, áreas en las que cuenta con diversas publicaciones. Es integrante del Sistema Nacional de Investigadores, nivel I.

JUAN CARLOS MENDOZA PÉREZ. Es licenciado en Biología, maestro en Ciencias de la Salud con área en Epidemiología y doctor en Ciencias en Salud Colectiva. Activista social en materia de VIH y diversidad sexual. Actualmente es profesor en la Universidad Nacional Autónoma de México, en el Departamento de Salud Pública de la Facultad de Medicina. Fundador y responsable de la Línea de Investigación en Salud y Bienestar LGBT.

HÉCTOR MIGUEL SALINAS HERNÁNDEZ. Es doctor en Ciencias Políticas y Sociales. Profesor Investigador de tiempo completo y coordinador del Programa de Estudios en Disidencia Sexual en la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Autores

ALEJANDRO GUTIÉRREZ RAMÍREZ. Licenciado y maestro en Ciencia Política por la UNAM. Miembro fundador del Grupo Universitario por la Diversidad Sexual (GUDS-UNAM) y del "Grupo de Jóvenes Gays por una Comunicación Asertiva" en el DIF-Ciudad de México. Ha sido asesor parlamentario y subdirector de Atención Ciudadana del Programa de VIH-Sida de la Ciudad de México. Cursa el Doctorado en Ciencias Sociales y Sustentabilidad en el Instituto de Investigaciones Sociales de la Universidad Autónoma de Nuevo León.

ANGÉLICA OSPINA-ESCOBAR. Es catedrática Conacyt asignada al Programa de Política de Drogas del Centro de Investigación y Docencia Económicas, Región Centro. Integrante del Sistema Nacional de Investigadores, nivel I. Trabaja el tema de reducción de daños en contextos de uso intenso de sustancias inyectables en México desde 2007. Es miembro fundador de la Red Mexicana de Reducción de Daños (Redumex) y fungió como su presidenta durante el año 2020.

BERNARDO ADRIÁN ROBLES AGUIRRE. Doctor en Antropología Física por la Escuela Nacional de Antropología e Historia, dedicado al estudio del cuerpo y la experiencia de vivir con enfermedades, en particular la relación que tiene el VIH en la vida de las personas, docente en la ENAH y en la Facultad de Estudios Superiores-Zaragoza UNAM. Posdoctorados en la UAM-Xochimilco y en el IIA-UNAM, miembro del SNI.

CARLOS ALBERTO NAVARRETE. Licenciado en Comunicación Social por la UAM Xochimilco; maestro y doctor en Antropología Social por el CIESAS Ciudad de México. Actualmente es becario posdoctorante CONACyT. Sus líneas de investigación se centran en procesos salud/enfermedad/atención - prevención desde el análisis sociocultural en el tema del VIH/sida con diversas poblaciones.

CÉSAR EDWIN TAPIA DE LA ROSA. Médico cirujano por la Universidad Nacional Autónoma de México, con especialidad en Medicina Preventiva. Es Maestro en Salud Pública con área de concentración en Administración en Salud por la Escuela de Salud Pública de México.

DAVID MONTELONGO GARCÍA. Psicólogo con 15 años de experiencia profesional en prevención de VIH y reducción de daños en poblaciones clave. Es coordinador de proyectos y representante legal de Programa Compañeros, A.C., en

Cd. Juárez, Chih. Promotor de salud sexual y de derechos sexuales y reproductivos de las y los jóvenes e impulsor de políticas públicas para la atención de las necesidades de las poblaciones clave y LGBT+.

EUGENIA LÓPEZ URIBE. Es maestra en Estudios Políticos y Sociales por la Universidad Nacional Autónoma de México, con más de 25 años de experiencia trabajando en temas de sexualidad, reproducción, género, VIH y derechos humanos. Actualmente es la directora regional para International Planned Parenthood Federation en las Américas y El Caribe.

FIDEL GARCÍA REYES. Es hijo de Bertha Reyes Peñaloza. Es licenciado en Lengua y Literaturas Hispánicas por la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo y maestro en Estudios de Género por El Colegio de México. Cuentos, poemas y estudios críticos suyos han aparecido en antologías y revistas en Estados Unidos, España y México. Actualmente es estudiante del doctorado en The University of Texas at Austin.

FRIDA QUINTINO PÉREZ. Profesora-Investigadora de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, Colegio de Ciencias y Humanidades, academia de Promoción de la Salud. Colaboradora en la Unidad de Estudios sobre Migración y Salud, INSP. Áreas de interés: Migración y salud; Género y salud sexual y reproductiva; Prevención y atención de VIH/ITS; Determinantes y desigualdades en salud.

HÉCTOR ALEXIS LÓPEZ-BARRIENTOS. Egresado de la Licenciatura en Antropología de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, con especialidad en antropología social. Su trabajo se enfoca en el área de estudios LGBTQ y la salud pública. Colabora en distintos proyectos como ayudante de investigación en la Línea de Investigación en Salud y Bienestar LGBT del Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, UNAM.

HÉCTOR MIGUEL CORRAL ESTRADA. Marica, candidato a doctor en el programa de Estudios Latinoamericanos de la UNAM. Fundador

de Rizoma, A. C. Ha sido delegado mexicano en temas de VIH ante la ONU, vocal titular del Conasida y Presidente del Comité Binacional de VIH San Diego-Tijuana. Docente en la UABC-Tijuana y la Universidad Iberoamericana.

ISMAEL ESPINOSA GARCÍA. Es licenciado y maestro en Historia por la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional Autónoma de México. Interesado en temas de historia y cultura de la homosexualidad en México, especialmente en los discursos médicos y legales sobre este tema durante la primera mitad del siglo XX. También ha estudiado tópicos en torno a la cultura popular de los años 1960-1990 en la Ciudad de México.

JOSÉ RICARDO MALDONADO ARROYO. Es licenciado en Historia y maestro en Ciencias Antropológicas por la Universidad Autónoma de Yucatán (UADY). Ha realizado investigaciones relacionadas con la diversidad sexo-genérica, políticas públicas y VIH/sida, temas en los que cuenta con publicaciones. Es estudiante del Doctorado en Ciencias Antropológicas en la UADY.

LUIS MANUEL ARELLANO DELGADO. Periodista, servidor público, conferencista y colaborador de organizaciones civiles. Ha escrito ensayos y artículos sobre VIH/sida, sexualidad y diversidad sexual. De 2001 a 2008 trabajó en Censida donde tuvo a su cargo la línea Telsida; desde 2013 es Coordinador Comunitario en la Clínica Especializada Condesa de la Ciudad de México.

MARÍA ELENA RAMOS RODRÍGUEZ. Trabajadora Social por la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. En el campo profesional se ha enfocado en la atención, prevención e investigación del VIH/sida; es pionera en el trabajo con personas que se inyectan drogas. En incidencia política a nivel nacional, como sociedad civil ha sido Vocal de Conasida en dos periodos no consecutivos.

MARÍA SANDRA CORINA MARTÍNEZ SÁNCHEZ. Es una mujer activista, ecofeminista, defensora de

los derechos humanos, maestra en Educación basada en Competencias, licenciada en Comunicación, especialista en temas de salud y derechos sexuales, género, juventud y derechos humanos.

MÓNICA HERNÁNDEZ LEYVA. Es candidata a doctora en Ciencias Sociomédicas (Antropología de la salud por la UNAM). Ha colaborado en el desarrollo de investigaciones en salud, con énfasis en prevención y atención de poblaciones clave y en contextos de vulnerabilidad. Actualmente colabora con el Instituto Nacional de Salud Pública como parte del equipo de monitoreo en la implementación del programa PrEP Nacional.

RAFAEL MAZÍN-REYNOSO. Médico cirujano por la Universidad Nacional Autónoma de México, Máster en salud pública por la Universidad George Washington. Ex-Asesor Regional Principal en VIH, ITS y hepatitis virales de OPS/OMS. Jubilado y Consultor independiente en salud y derechos sexuales y atención integral de miembros de poblaciones clave.

RENÉ LEYVA FLORES. Investigador en Ciencias Médicas del Instituto Nacional de Salud Pública (INSP). Centro de Investigación en Sistemas de Salud. Coordinador de la Unidad de Estudios sobre Migración y Salud. Áreas de interés: Políticas de salud, Movilidad poblacional-migración, salud, VIH; Políticas de salud e Inequidad social en salud.

RICARDO HERNÁNDEZ FORCADA. Licenciado en Filosofía por la Universidad del Valle de Atemajac. Es candidato a doctor en el Área de investigación de Filosofía del derecho. Ha colaborado con Organizaciones de la Sociedad Civil, con trabajo en VIH, género y diversidad sexual. Dirigió del Programa de Salud, Sexualidad y VIH de la CNDH. Actualmente colabora en la Conferencia Interamericana de Seguridad Social.

RODOLFO MILLÁN DENA. Es Abogado por la Escuela Libre de Derecho y se ha dedicado al ejercicio libre de su profesión. Fue profesor universitario por más de veinte años en la

Universidad Tecnológica de México. Participó en la creación de la primera organización gay legalmente constituida en México, Cálamo, Espacios y Alternativas Comunitarias, A.C.

RUBÉN MUÑOZ MARTÍNEZ. Licenciado en Sociología y en Antropología Social. Maestro y doctor en Antropología Social por la Universidad Autónoma de Madrid. Profesor/investigador en el CIESAS, CDMX. Responsable de la línea de especialización en Antropología Médica de la maestría y doctorado en Antropología Social en CIESAS. Áreas de investigación: VIH, salud mental, interculturalidad y salud, uso de drogas y Covid-19.

SANDRA TREVIÑO PÉREZ. Es médica cirujana por la UNAM, con especialidad en Medicina Interna realizada en el IMSS, institución donde labora como médica internista desde 1995. Actualmente es responsable del Área de Programas y Proyectos Clínicos en la Dirección de Prestaciones Médicas, y conduce el Programa Estratégico para la Atención Médica de las y los Derechohabientes con VIH/sida en el IMSS.

SIOBHAN GUERRERO MC MANUS. Estudió biología en la Facultad de Ciencias de la UNAM, es maestra y doctora en Filosofía de la Ciencia por la misma universidad. Es Investigadora Titular A en el Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, UNAM. Sus áreas de especialidad son: los estudios de género y ciencia, la filosofía de la biología, el transfeminismo y, la filosofía de la subjetividad. Es nivel II del SNI.

TAMIL KENDALL. Doctora en Estudios Interdisciplinarios (Antropología y Ciencias de la Salud por la Universidad de Columbia británica-UBC). Ha sido investigadora y consultora en el campo de género, derechos sexuales y reproductivos y VIH. Actualmente es profesora adjunta en la Escuela de Población y Salud Pública de UBC y directora de Partnership for Women's Health Research Canada.

TANIA MARTÍNEZ HERNÁNDEZ. Es activista feminista y consultora en derechos sexuales y

reproductivos. Internacionalista por la Universidad Nacional Autónoma de México y co-fundadora de Bisexualas México, asimismo, ha sido integrante de la Delegación Mexicana en negociaciones intergubernamentales y de alto nivel.

XABIER LIZARRAGA CRUCHAGA. Maestro en Ciencias Antropológicas, antropólogo físico especializado en antropología del comportamiento, profesor-investigador del Instituto Nacional de Antropología e Historia desde 1978; actualmente en la Dirección de Antropología Física. Activista sexopolítico y en combate al sida, fue uno de los fundadores del Instituto Mexicano de Sexología (IMESEX) en 1979.

Los efectos sociales del VIH y el sida en México.
Cuatro décadas de pandemia,
editado por Historiadores de las Ciencias
y las Humanidades, A.C., y la Universidad
Nacional Autónoma de México, Facultad
de Medicina.

Edición electrónica.

En 1988 se publicó el libro *El sida en México. Los efectos sociales*, coordinado por Francisco Galván Díaz. En él se ofreció una diversidad de puntos de vista sobre la pandemia que apenas cinco años antes había hecho presencia en el país. Aquella obra marcó la pauta para entender que la enfermedad trascendía los límites clínicos y, simultáneamente, era intervenida por y se proyectaba en la esfera social. La economía, la sexualidad y la disidencia, la condición de ser homosexual o de ser mujer, la desigualdad social, los obstáculos para el acceso a los servicios de salud, la política, la percepción social o, incluso, la participación social, entre otros aspectos llenaron las páginas del libro.

Después de casi treinta y cinco años desde aquella publicación, *Los efectos sociales del VIH y el sida en México. Cuatro décadas de pandemia* se ofrece al público como el esfuerzo de una treintena de personas, especialistas en diversos temas y activistas, para continuar la reflexión iniciada en México en 1988 por Galván y el grupo que le acompañó. Tiene el propósito de hacer un balance de la forma en que la presencia del VIH y el sida ha contribuido en la transformación de la sociedad mexicana, pero también de la manera en que la movilización social ha intervenido la ruta que la pandemia ha tomado a lo largo de cuatro décadas. Igualmente, busca establecer una suerte de diálogo transgeneracional, que retoma las preocupaciones del pasado y se extiende de cara al futuro, dejando constancia de las condiciones actuales que moldean nuestra visión sobre la pandemia, cuyo fin debiera entenderse –como ha ocurrido con la de Covid-19– como una prioridad global.



Facultad de Medicina



ISBN: 978-607-9236-14-4

