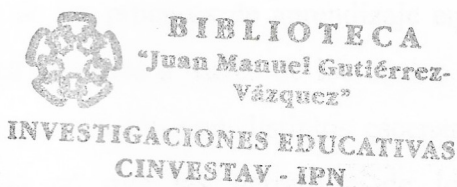




**CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y DE ESTUDIOS AVANZADOS  
DEL INSTITUTO POLITÉCNICO NACIONAL**

Departamento de Investigaciones Educativas



**APRENDER A VIVIR CON VIH. NARRATIVAS DE VARONES  
GAYS SOBRE LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD**

Tesis que presenta

**José Manuel Méndez Tapia**

Para Obtener el Grado de

Doctor en Ciencias

En la Especialidad en

Investigaciones Educativas

Director de Tesis: Dr. Daniel Dionisio Hernández Rosete Martínez

Ciudad de México

**CINVESTAV  
IPN  
ADQUISICION  
LIBROS**

Junio, 2016

Calzada de los Tenorios 235, col. Granjas Coapa, C. P. 14330, Ciudad de México.  
Tel. 54 83 28 00, Fax 56 03 39 57

[www.die.cinvestav.mx](http://www.die.cinvestav.mx)

## **Resumen**

Asumir que el VIH se aprende a vivir como una experiencia sujeta de ordenamientos culturales e impositivas morales, implica adscribirse a una línea analítica según la cual la pedagogía no sólo da cuenta de los procesos de aprendizaje en espacios de educación formal, sino de todos aquellos procesos a través de los cuales los sujetos aprenden en diferentes ámbitos sociales y en relación con distintos escenarios espacio-temporales. Esta tesis examina el modo en que las narrativas de los sujetos permiten la reconfiguración del VIH como un asunto de reposicionamiento político e identitario, en la medida en que dichas narrativas constituyen un esfuerzo y una estrategia por reorganizar el mundo, la vida y la realidad social. Con base en dicho postulado, este trabajo se interroga si una enfermedad es susceptible de ser aprendida; y se reflexiona si la categoría de “personas viviendo con VIH” es una identidad que se adquiere en cuanto se movilizan y se transforman las políticas del cuerpo y las posiciones simbólicas a ocupar, las cuales se fundamentan en prácticas performativas desde las que se reeditan imágenes, emociones y anhelos; todo un universo de significados sobre la experiencia de vivir la enfermedad.

## **Abstract**

To assume that HIV is learned to be lived as an experience adhered to cultural guidelines and moral impositions, involves holding on to an analytical line along which pedagogy not only explains learning processes in areas of formal education, but all those processes through which individuals learn in different social environments and different scenarios regarding time and space. This thesis examines how the narratives allow reconfiguration of HIV as a matter of political and identity repositioning, and this is so to the extent that narratives are an effort and a strategy to reorganize the world, life and social reality. This paper asks whether a disease is likely to be learned; and consequently, it reflects whether the category of "people living with HIV" can be considered an identity that is acquired, as body politic and symbolic positions to be taken up are mobilized and transformed, which are based on performative practices from which images, emotions and desires are reissued; a universe of meanings about the experience of living the disease.

Para la elaboración de esta tesis, se contó con el apoyo de una beca de Conacyt.

## **Dedicatoria**

De la vida se ha logrado decir mucho; se le imagina como un modo de apreciación, acaso como un medio para dibujar itinerarios lógicos o insospechados; y sólo ocasionalmente nos permitimos mirar que la vida también está saturada de sucesos extraordinarios. El proceso de formación académica es pues un acontecimiento de vida que, así como promueve estudios y demás reflexiones críticas, de igual forma genera la construcción de espacios de intercambio cultural y de interacción afectiva. Más que abrigar una deuda, me siento profundamente agradecido con todos aquellos que han alumbrado el rumbo con el que he pretendido erigir este trabajo. Si he de pedir disculpas, sólo es debido a que no podré enunciar de manera cabal todos los nombres que han hecho presencia en el transcurso de todo este tiempo; aunque estoy muy consciente que la rúbrica de sus rostros, sus palabras, sus sueños, encuentran suelo firme en mis recuerdos y en mis pensamientos. A mis padres y a mi familia, por su apoyo incondicional y por su más sincero afecto. A Jorge Aldana, mi compañero de viaje, mi sostén, el hombre con el que comparto mi vida. A mis más queridos amigos: a todos y cada uno de ustedes los abrazo desde lo más hondo de mi espíritu. A mi director de tesis y a mis mentores académicos, mi más profunda admiración y mi más sincero agradecimiento: Dr. Daniel Hernández, Dra. Laura Cházaro, Dra. Elsa Muñiz, Dr. Mauricio List, Dra. Alma Maldonado. A mis amigos, mis compañeros, mis hermanos del extranjero, particularmente al Dr. José Caldas, a la Dra. Ligia Almeida y a mis queridos padres adoptivos, tan aguerridos como amorosos: Pedro González Bravo y Antonio María Hevia. A todos aquellos que han hecho de mi vida un sueño posible. Gracias.

## Índice.

<b>Introducción</b> .....	7
La experiencia de la enfermedad .....	15
Sobre el método y la experiencia de trabajo de campo .....	18
Estar ahí.....	20
Sobre la elección de los sujetos de la investigación .....	23
Escritura y organización del texto .....	28
Implicaciones en la experiencia de sentir el VIH .....	31
<b>I. Rupturas identitarias: el diagnóstico de VIH como figuración de muerte</b>	35
1.1.    La muerte con llanto .....	38
1.2.    La figuración de la enfermedad .....	40
1.3.    El miedo de Rantés .....	44
1.4.    Contaminación y peligro .....	48
1.5.    La verdad del género en el orden del discurso heterosexual: “El VIH sólo les da a los jotos” .....	53
1.6.    El <i>joteo</i> en la figuración del VIH .....	58
1.7.    Tecnologías de la enfermedad: cine y narrativas etnográficas .....	64
1.8.    Información y conocimiento. Los discursos pedagógicos y la enseñanza del sida .....	73
<b>II. Salud, malestar y corporalidad virtual</b> .....	84
2.1.    La risa de Denis, su consulta médica y las quesadillas del malestar corporal .....	86
2.2.    Escenarios preciosistas .....	98
2.2.1.  La consternación homosexual por la imagen del cuerpo .....	102
2.3.    Corporalidad virtual .....	107

2.3.1. Horizontes epistemológicos del virus en la consideración del cuerpo saludable.....	115
2.4. Reconfiguración de la experiencia .....	119
2.5. De sentimientos de pérdidas identitarias .....	127
2.6. La Elaboración de la imagen corporal como medio de reposición identitaria .....	132

**III. Antirretrovirales e irrupciones biopolíticas en la determinación sanitaria de una vida con VIH .....** 138

3.1. Antón y el Acto Espejo .....	148
3.1.1. La responsabilidad de la pasta y la pizza .....	154
3.1.2. Caducidades médicas, responsabilidades individuales .....	157
3.2. La Responsabilidad individual y los efectos subjetivadores del Biopoder.....	162
3.3. Inconsistencias en la experiencia de vivir el tratamiento antirretroviral .....	166
3.4. Gubernamentalidad, soberanía y técnicas disciplinarias en la atención biomédica .....	169
3.5. <i>VIHdas</i> Precarias .....	180
3.6. La promesa de la indetectabilidad .....	186
3.7. La indetectabilidad en suspenso .....	189
3.8. La vida en la muerte: descolocaciones y agencias colectivas .....	193
3.8.1. “Estamos defendiendo la vida” .....	203

**IV. Roces, caricias, sexualidades: el VIH y la proximidad afectiva.....** 209

4.1. Aprendizaje visual y normatividad del espacio .....	216
4.2. Proximidad cibernética .....	220
4.3. La determinación generacional .....	226
4.4. El clóset del VIH .....	232

4.5. Ordenamientos románticos en la experiencia de vivir con VIH .....	237
4.6. Anotaciones finales: De los vínculos afectivos y las estrategias narrativas de reconfiguración .....	252
<b>Conclusiones</b> .....	261
<b>Referencias bibliográficas</b> .....	272

## Introducción

Transcurrió mucho tiempo antes de que pudiera definir con cierta exactitud cuáles eran las emociones y las posibilidades de adhesión que me causaba el asistir a las sesiones del grupo de autoayuda para personas que viven con el *virus de inmunodeficiencia adquirida* (VIH) con el que estuve participando más de dos años. Mis impresiones eran movedizas y contrastantes, pero en retrospectiva siempre parecían revelar sucesos excepcionales. Hubo una vez, por ejemplo, en el marco de un seminario nacional para “personas viviendo con VIH” (PPV) en la que me encontré con Joyce, un chico de 27 años, egresado de la carrera de comunicación social, participante asiduo del grupo de autoayuda y a quien tenía varias semanas que había dejado de ver. A ese seminario, un evento al que calculo reunía a más de 200 PVV, habíamos sido invitados por un reconocido activista en el campo del VIH para que estuviéramos “mejor informados sobre la enfermedad” y para que los que presenciáramos el encuentro pudiéramos volver a nuestros grupos de trabajo a compartirles “todo lo que habíamos aprendido”.

Antes de este evento, la última vez que supe de Joyce fue una ocasión en la que —en palabras de algunos miembros del grupo— había sufrido un “ataque”. Aquel día Joyce, quien gustaba de participar activamente en las reuniones, se había soltado a llorar desconsoladamente al recordar el momento en que había sido diagnosticado, más de 4 años atrás. Lo doloroso no sólo era encontrarse de frente con su dolor, sino también el que dicha aflicción resultara muy contrastante con su postura habitual: Joyce era un chico al que yo fácilmente calificaría de abierto, alegre y bromista. Desde un inicio me había generado gran simpatía: él había sido una de las primeras personas que me había dirigido la palabra cuando empecé a asistir a las sesiones del grupo; se acercó, preguntó mi nombre, me preguntó también si yo ya estaba en “tratamiento”, y casi al mismo tiempo me cuestionó por mi “fecha de diagnóstico”, una de las interrogantes que frecuentemente surgen entre dos *chicos positivos* que recién comienzan a conocerse. Precisamente de estas mismas preguntas se desprendió el que en su tono habitual de



juego Joyce me hubiera reclamado entre risas, y ante la mirada absorta de otros, que, si yo no era positivo al VIH, entonces: “¿qué estaba haciendo ahí?”.

En el seminario para PVV también me había encontrado con Lev, con quien ya había coincidido en varias sesiones grupales, pero con el que jamás había platicado. En esta ocasión sería diferente. No sólo estaríamos atentos a lo que los *expertos* en materia de VIH presentaban sobre experiencias de trabajo e investigaciones recientes para reflexionar acerca del tratamiento, la prevención y los cuidados de una persona que vive con el virus. Ahora, durante los dos días que duró el seminario, también bromearíamos y nos haríamos confidencias. Mientras una nutrióloga —presentada como especialista en VIH— hablaba de las bondades del “plato del bien comer”<sup>1</sup> y de la necesidad de que los pacientes se adscribieran a éste bajo la supervisión de sus médicos, Joyce nos insistía en que una de las cosas más difíciles de vivir con VIH había sido el hecho de que había perdido más de 15 kilos de masa muscular. Durante muchos años había sido gimnasta profesional y ahora, nos decía, su cuerpo extremadamente delgado era irreconocible; no era nada en comparación a lo que había sido tiempo atrás. Lev decía que acababa de ver en el cine una película de *superman* y que lo había impresionado mucho el cuerpo del actor protagónico. Nos contó, con cierto aire de nostalgia, que antes de *estar enfermo* él “también había tenido muy buen cuerpo”, y que su ilusión había sido estar así como el superhéroe del filme. Ahora, aun con que lo seguía intentando y aun con que comiera en exceso cualquier cosa, decía que *sabía* que le era imposible volver a subir de peso; *sabía* que nunca volvería a estar así.

Al finalizar el encuentro Joyce, Lev y yo quedamos de encontrarnos el siguiente martes en la sesión grupal; y yo, por mi parte, me había quedado con una sensación extraña:

---

<sup>1</sup> “El plato del bien comer” es en una clasificación de alimentos promovida por el gobierno federal y que consiste en una serie de: “recomendaciones para integrar una dieta correcta para todos los grupos de población, asimismo promueve la variación y combinación de alimentos para asegurar el aporte de nutrimentos al organismo y evitar enfermedades como la obesidad, diabetes, desnutrición, hipertensión, entre otras”. Un folleto con mayor información, elaborado por la empresa “Yakult” con apoyo de la Secretaría de Salud, puede consultarse en: [http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/programas/6\\_1\\_plato\\_bien\\_comer.pdf](http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/programas/6_1_plato_bien_comer.pdf)

algo había en esa relación de cercanía y de complicidad que me tentaba a retratarla en términos de un “nosotros”. Ese martes el grupo discutiría el tema de *la marcha gay*, la cual estaba a una semana de realizarse y a la que el grupo iba en calidad de convocante: los chicos se presentarían como un colectivo de *jóvenes gays viviendo con VIH*; incluso mandaron hacer playeras con un diseño propio en el que aparecía dicho nominativo. El día que llegué a la sesión, uno de los chicos del consejo me abrió la puerta; nos saludamos de un beso, un abrazo y acto seguido me dio a firmar la lista de asistencia. Después caminé rumbo al lugar donde se celebraba la sesión: un salón amplio que quedaba en la planta baja, en el fondo del pasillo de un edificio antiguo del centro de la Ciudad de México. En cuanto entré miré que ya había llegado Joyce y que se encontraba una silla vacía entre él y otro chico con el que nunca había platicado pero que siempre había llamado mi atención porque tenía notorias dificultades para hablar, bajaba la voz, tenía una dicción que hacía que resultara muy difícil de seguirlo cuando llegaba a participar y lucía un aspecto débil, agotado, acaso un poco triste. Fue él quien me invitó a pasar; volteó, me hizo señas de que el asiento estaba vacío, y me ofertó sentarme a su lado.

Los chicos encargados de la sesión comenzaron transmitiendo un video que proyectaba una especie de recuento histórico del movimiento gay en México. El punto de partida fue “el baile de los 41 del porfiriato”, luego la primera ocasión en que la “comunidad gay” sale a marchar en la ciudad de México en búsqueda —decían— de respeto y reconocimiento identitario, en el año de 1978; después presentaron imágenes de gente “representativa” del movimiento; luego una referencia a la ley de sociedades de convivencia y a la promulgación del matrimonio entre parejas del mismo sexo y el derecho a adoptar. Al finalizar todos aplaudieron y comenzó un intercambio de ideas y reflexiones acerca de qué es lo que la marcha conmemoraba, lo que significaba con relación a los empresarios, al consumo, a la comercialización y a lo que algunos consideraban, una “necesidad de recuperar el sentido político”.

En el marco de este debate, el entonces coordinador del grupo expresó unas palabras acerca de lo que él creía de la marcha, hizo énfasis en que a su parecer se había vuelto “un carnaval”, especificando que el problema no era lo festivo, sino que se perdiera su

sentido de demanda por una igualdad de derechos; dijo también que “el respetaba” pero que nunca se había ido vestido de “flores y mariposas”, que él siempre se había ido “normal”. Joyce de inmediato volteó a ver a los que estábamos a su alrededor, se exaltó y exclamó hacia los mismos que estábamos cerca: “¡Cuidado con eso, cuidado con lo que acaba de decir!”. El coordinador parecía haber tenido un desliz acerca de lo que él de alguna manera consideraba “lo normal”, y a Joyce tal pronunciamiento le había resultado por demás molesto. Después de este incidente Joyce tomó la palabra.

Enérgico y contundente, afirmó que la marcha podía hacer coincidir un sentido político y una manifestación festiva, y puso por ejemplo una ocasión en la que su abuelita había decorado de colores su silla de ruedas, “y así marchó”. Y siguió hablando Joyce, y luego el coordinador, y luego los otros chicos del consejo coordinador y después los otros miembros del grupo. No todos los que ese día asistieron y opinaron fueron a la marcha del siguiente sábado, pero cuando menos esa tarde todos se veían muy entusiasmados al expresar sus puntos de vista. A lo sumo, todos también parecían coincidir en un punto específico: había una preocupación por salir a marchar y por seguir demandando derechos y justicia para la *población gay*, pero también, en lo particular, consideraban que era necesario salir a marchar como grupo para confrontar el estigma y para buscar el reconocimiento y el respeto hacia las PVV.

Todo lo escuchado, lo narrado, y las especificidades miradas acerca de las prácticas de estos y otros chicos con los que se realizó la investigación, permiten delinear un primer postulado general: existe un flujo no lineal de la vivencia en el cual se movilizan de manera reiterada figuraciones, expectativas, miedos, deseos y todo un universo de pensamientos y prácticas atravesados por la condición de vivir con VIH. En otras palabras, hay toda una dinámica histórica y sociocultural que es característica del cruce de una serie de elementos vinculados con la condición de recibir el diagnóstico positivo, lo que denomino la figuración del VIH/sida<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Si bien en términos clínicos, técnicos y operativos el VIH y el sida pueden mantener una distinción específica, considero que el VIH/sida puede pensarse en conjunto como un aparato semiótico material que constriñe, condiciona y modela la vida de los chicos, como lo explicaré más detalladamente en el primer capítulo cuando introduzca el concepto de figuración. Sin embargo, por razones instrumentales y de

Tomando como punto de partida esta consideración preliminar, el objetivo de este estudio se plantea en dos niveles de análisis: a) Analizar cuáles son algunas de las problemáticas a las que se enfrenta un varón gay que es diagnosticado positivo al VIH; b) Examinar qué estrategias desarrolla para enfrentar las implicaciones de vivir la enfermedad. Para llevar a cabo tal análisis, se propone explorar 4 dimensiones de la experiencia de vivir con VIH, las cuales se corresponden con cada uno de los capítulos presentados: la experiencia del diagnóstico positivo; identidad y su relación con la imagen del cuerpo; implicaciones en el consumo de antirretrovirales; dinámicas culturales con relación a sus relaciones amorosas y sexuales. Ahora bien, para emprender este estudio, se formula un postulado guía que nos permitirá entender de qué manera el sujeto genera siempre posibilidades de recreación: la experiencia se reconfigura a partir de las narrativas que se elaboran sobre la enfermedad. Es así, porque la experiencia, cuando asume una organización simbólica por medio de la narración, siempre abre la posibilidad para reconfigurarse de otros modos, como será oportunamente discutido a lo largo del texto.

Para comenzar a especificar la perspectiva que dirige este proyecto, me propongo partir de una declaración específica que nos dará cauce inicial: en la actualidad, el VIH, agente causante del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), es considerado “clínicamente” una infección crónica<sup>3</sup> debido a la terapia antirretroviral de gran

---

claridad en la exposición, hablaré del VIH para hacer alusión a la infección que es clínicamente diagnosticada, y con base en la cual los chicos suelen referirse a ellos mismos como “reactivos”, o sea, positivos al VIH –no seropositivos, ni con sida-. A su vez, el sida, como usualmente se sabe, se designa no solo cuando la infección ha hecho merma del cuerpo infectado con el virus –o sea, cuando el sistema inmunológico difícilmente puede continuar “combatiendo” las llamadas enfermedades oportunistas-, sino cuando “el cuerpo enfermo” se sitúa dentro de ciertos parámetros biomédicos que determinan “oficialmente” un estado de sida –es decir, por debajo de 200 copias de virus en la sangre- lo cual también tiene implicaciones con relación a la gestión diferencial en la atención que se brinda a las personas infectadas con el virus, como se analizará en el capítulo III en el que se abordará el tema de los antirretrovirales, la gubernamentalidad y la biopolítica en materia de salud y VIH.

<sup>3</sup> El VIH infecta a las células del sistema inmune y por lo tanto produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario. Se considera que dicho sistema es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades (OMS, 2015), de ahí que por su carácter progresivo suela considerársele al VIH/sida como una enfermedad crónica tratable; sin embargo, “este tipo de lenguaje puede llevar a algunos a pensar que la cosa no es tan grave como pensaban” (CENSIDA, 2015); además, con el inconveniente de que puede generarse una confusión con el uso indiscriminado de los términos, de ahí que se recomiende hacer una distinción entre el VIH y el sida, o utilizarlos en conjunto sólo en los casos en que sea pertinente aludir a ambos; así que, si bien el sida no es necesariamente una enfermedad

actividad (TARGA) y a la cobertura universal en el acceso al tratamiento (Palella, Delaney, Moorman, Loveless, Fuhrer, 1998; Badri, et al. 2004; Lewden, et al. 2005; Cole, Hernan, Margolick, Cohen, Robins, 2005; Pacheco, Tuboi, Faulhaber, Harrison, Schechter, 2009) (Looney y Johns, 2015; Hernández—Ávila, Palacio—Mejía, Hernández—Romieu et al, 2015), lo que significa que los pacientes que reciben un tratamiento adecuado pueden generar un aumento en el recuento de células CD4, reducen la transmisión del virus y pueden tener un aumento en la calidad de vida (Nakawaga et al., 2012); (Klein, Hurley, Merrill, Quesenberry, Charles, 2003), sin embargo, para muchas personas la complejidad de lo que implica vivir con un diagnóstico positivo continúa estableciendo al virus no sólo como un imaginario de muerte, sino a la muerte como una posibilidad real.

Ya desde la década de los ochentas del siglo pasado, periodo en el que se descubre la “nueva enfermedad”, se demandó la necesidad de atender los elementos culturales, económicos y políticos, así como los altos niveles de estigma y discriminación asociados al VIH, puesto que incrementan la vulnerabilidad de las personas frente al virus (Mann, 1996) y son, por tanto, “tan centrales para el desafío global del sida, como la propia enfermedad” (Parker y Aggleton, 2002:4). Desde ese marco interpretativo, y en lo que concierne a la complejidad del terreno que es propio del VIH y del sida, el estigma se constituye, bajo mi consideración, y en tanto una “producción cultural de la diferencia” (Parker & Aggleton, 2002) como la mediación simbólica por antonomasia<sup>4</sup>. Sin embargo, tanto en las investigaciones sobre la dinámica del virus, como en el diseño de

---

terminal, en realidad sí puede causar la muerte, de ahí que sea preferible el término “enfermedad potencialmente mortal” (ONUSIDA, 2015).

<sup>4</sup> Pero el estigma, como uno de los elementos simbólicos a través de cuya especificidad podemos orientarnos en el análisis de las narrativas, no sólo cae fatídicamente sobre los individuos; puesto que, si bien es cierto que se establecen procesos de subjetivación relacionados con experiencias de marcaje y exclusión, tampoco se establecen en la vida cotidiana del individuo como un dominio ventajoso que remitiría a una simple “interiorización de normas”, así como si la estructura social se superpusiera sobre la vida colectiva dejando un margen de acción prácticamente nulo. Por el contrario, habría que considerar que la clave para comprender el orden social radica en las relaciones cambiantes entre la producción y reproducción de la vida social por sus actores constituyentes, y por lo tanto, las prácticas sociales pueden ser estudiadas como una serie de actos producidos por actores, como formas constitutivas de interacción que incluyen comunicación de sentido, y como estructuras constitutivas de una colectividad (Giddens, 2009).

estrategias y programas de prevención y contención de la infección, ha imperado un modelo de corte epidemiológico<sup>5</sup>, o bien, concepciones funcionalistas de la acción humana<sup>6</sup>, con el inconveniente de que se ha minimizado el análisis a profundidad de los procesos de orden cultural que sostienen y atraviesan los modos históricos en que se constituye la experiencia de vivir con VIH.

Mi perspectiva no opera desde un análisis descriptivo con relación a la adopción de los denominados *estilos de afrontamiento*, entendidos estos como los esfuerzos psicológicos que las personas diagnosticadas instrumentan para manejar las demandas ambientales e internas que se les presentan (Eguiluz, González y López, 2009; Vargas, Cervantes y Aguilar, 2009; Carrobles, Remor y Rodríguez—Alzamora, 2003)<sup>7</sup>, en cambio, quiero

---

<sup>5</sup> La diferencia entre estos diferentes tipos de abordajes es significativa, como queda al descubierto con la noción de “vulnerabilidad”. Desde esta concepción se destaca para el análisis el contexto cultural e histórico en el que interactúan las personas, en oposición a un análisis epidemiológico que hace énfasis en la categoría de “riesgo”, puesto que con ello la infección del VIH se describe más bien como una situación aislada del contexto, lo que no permite recuperar las dimensiones estructurales de estos fenómenos, y además se contribuye a la discriminación de personas estigmatizadas históricamente (Hernández-Rosete, *ét.al* 2007).

<sup>6</sup> Estudios de corte cuantitativo, han documentado descriptivamente que el rechazo hacia las personas diagnosticadas con el virus genera una serie de efectos negativos en sus condiciones de vida. Por ejemplo, que la tensión y la depresión tienen un impacto sobre la progresión de enfermedad de VIH (Leserman, *ét.al.*, 2005) y de igual forma, que el desempleo, el no tener acceso a terapias de antirretrovirales, acontecimientos de vida más agotadores, un menor apoyo social, y angustia psicológica (como la ansiedad y la depresión) generan una mayor intensidad de fatiga, siendo ésta uno de los síntomas más comunes y debilitantes experimentados por la gente infectada con el VIH (Leserman, *ét.al.*, 2007; 2008; Barroso, *ét.al.*, 2010). En contraparte, la mejoría del estado de salud de la gente viviendo con el virus dependería de factores socioeconómicos, psicológicos y de la calidad de los servicios de asistencia médica (Bhargava, *ét.al.*, 2010), así como de provisión de apoyo informativo y social, lo que en conjunto puede mejorar su calidad de vida (Bajunirwe, *ét.al.*, (2009).

<sup>7</sup> Algunos de estos estudios aseguran demostrar la relación que tienen estos estilos con el daño psicológico de las personas con VIH; es decir, que existiría una relación entre las estrategias de afrontamiento pasivas y/o “inadaptativas” y la progresión de la enfermedad de VIH, mientras que entre menos negación y más estrategias activas de afrontamiento se relacionan con una menor probabilidad de desarrollo de síntomas relativos al VIH después de un año (Mulder, *ét.al.*, 1999). Dichas investigaciones ciertamente conciben la relevancia del apoyo social, pero lo entienden como un “factor protector” que actúa a nivel individual. El inconveniente de esta conceptualización reside en la dificultad de especificar cómo se elaboran socialmente esos puntos de apoyo, o sea, cómo se organizan estructuralmente las posibilidades colectivas de hacer frente a las diversas condicionantes de la enfermedad; de ahí que en este estudio se haya optado por acceder a los procesos de significación desde un nivel conceptual completamente distinto. A mi entender, las prácticas sociales no deben leerse sencillamente en términos de reacción o de causa-efecto; son más bien ejercicios complejos y reelaboraciones constantes de relaciones de poder que implican, como intentaré mostrar paulatinamente, acciones complejas y no lineales de apropiación y negociación con posibilidades de reflexividad y resistencia.

centrarme en la manera en que las personas, como sujetos históricos y sociales, se enfrentan a una nueva condición de vida que se constituye con base en el carácter estigmatizante de la enfermedad. Desde esta óptica, es preciso abordar al estigma y a la discriminación como técnicas de poder y como mecanismos de reproducción cultural (Parker y Aggleton, 2002); y si bien advertimos que el estigma es un hecho mediante el cual se deja de ver a una persona total para reducirla a un ser inferiorizado al atribuirle una marca social que pasa por el registro de lo corpóreo (Goffman, 1993), lo cierto es que el sujeto no es un receptor pasivo de los sucesos a los que se enfrenta, sino un actor social con capacidad de agencia, entendiendo por esto el proceso de conciencia reflexiva que todo sujeto posee frente a la realidad que vive, así como el margen de acción que puede tener ante un escenario de opresión (Giddens, 1980).

En un contexto global en el que prevalecen procesos de estigma y discriminación hacia las personas viviendo con VIH, el saberse portador del virus transforma los “marcos de sentido”<sup>8</sup> y condiciona las posibilidades de los jóvenes afectados por el padecimiento<sup>9</sup>; lo que en conjunto continua generando una serie de problemáticas relacionadas con la vulnerabilidad y con la posibilidad de hacer frente a las mutaciones de vida que demanda un diagnóstico positivo; por ejemplo, persisten diversas limitantes en el acceso de jóvenes de diversas orientaciones sexuales e identidades de género a oportunidades de desarrollo académico e inserción laboral, lo que demuestra que se requiere una mejor comprensión y pertinencia de la respuesta a la epidemia, tomando en cuenta las múltiples diversidades de la juventud latinoamericana (ONUSIDA, 2015).

---

<sup>8</sup> Por marcos de sentido entiendo un conjunto de esquemas interpretativos que orientan la conducta del actor social; es un marco de referencia al cual el sujeto alude para dirigir sus prácticas en la vida cotidiana (Giddens, 1976).

<sup>9</sup> Con relación a cifras poblacionales, hasta el año de 2007 se había registrado que en América Latina vivían con VIH aproximadamente 1,900,000 personas, de las cuales 400,000 eran jóvenes entre 15 y 24 años de edad. Con respecto al caso de México, hasta el año de 2010 se contaba con un estimado de 225,000 personas adultas infectadas con el virus, de las cuales el 30% de los nuevos casos de VIH eran jóvenes menores de 24 años (CENSIDA, 2011) y para el año 2014 se reportaba un total de 119,200 casos de VIH y sida notificados, de los cuales, el 20% de casos que continúan registrados como seropositivos al VIH se concentraban en el Distrito federal (CENSIDA, 2015).

Este escenario no sólo denota un problema de salud pública, sino un reto en materia de políticas sociales (Mberu y White, 2011), por lo cual se considera necesario tomar medidas más eficaces en la intervención para disminuir las nuevas infecciones y para controlar la epidemia de VIH en jóvenes (Wang, et al, 2009). En este sentido, la tarea educativa para la salud debe hacer énfasis en contribuir a las personas adquieran los conocimientos y actitudes que permitan contener el desarrollo de la epidemia (García Martínez, 2005); para lo cual resulta indispensable trascender un nivel explicativo basado en la descripción de procesos psicológicos asociados a las respuestas de la enfermedad, así como la cuantificación de respuestas que “adoptan” comportamientos saludables. El presente trabajo apuesta por un examen distinto: ahondar en la conformación de la experiencia, tanto desde su determinación estructuralmente normativa, como desde su modelaje insistentemente reflexivo y resistente con la intención de explorar la pregunta eje de este estudio: ¿Es posible aprender a vivir con VIH?, de lo cual se desprenden otras interrogantes claves: ¿Qué significa asumir que una enfermedad es susceptible de ser aprendida? y, ¿qué significa asumir la condición de lo vivo cuando se es diagnosticado con una enfermedad sostenida en diversas consideraciones de orden moral?

### **La experiencia de la enfermedad**

¿Cómo pensar la experiencia de la salud y la enfermedad con relación a las condicionantes culturales que producen los parámetros de lo vivo? Desde el campo de la antropología médica se pueden encontrar algunas perspectivas que suponen que los significados que la gente le atribuye a las formas de enfermedad no necesariamente coinciden con los modos de objetivación del cuerpo que supone el *modelo medico hegemónico* (Menéndez, 1990; 1998), es decir, que hay una constante disparidad entre las ideas de los médicos y las causas que la gente le atribuye a la enfermedad (Blexter, 1983), lo que a su vez significa que el saber y las instituciones médicas, apoyados por



acciones de la sociedad dominante e incluso por una parte de los sectores subalternos, instituyen su hegemonía respecto de los otros saberes que operan simultáneamente respecto de los padecimientos (Menéndez, 2005). De esta forma, hay algunos autores consideran que las atribuciones de sentido se expresan como creencias con base en las cuales se instrumentan una serie de acciones para resolver los problemas que se desprenden de las formas de enfermedad (Jean y Braune, 2010); así que suele considerarse que las diferentes culturas conceptualizan a la salud como un funcionamiento armónico con la naturaleza y el medio ambiente, y la enfermedad, en contraparte, como la falta de un equilibrio debido a que se rompe con cierta estabilidad previa (Ackerknecht, 1963).

Pensando la dinámica de la salud y la enfermedad dentro de un universo simbólico de significados, existen otras posturas que afirman que la enfermedad opera como un hecho científico externo al individuo, debido a que la causa es un virus o un agente patógeno, y, por lo tanto, aseveran que desde un punto de vista antropológico sería más “correcto” utilizar el término *dolencia* como falta de salud sentida por un individuo (Flores—Guerrero, 2004). De ello resultaría que este tipo de enfoques tendrían que privilegiar, ya sea la dimensión “sentida” del cuerpo en términos de percepción culturalmente construida, o bien, el sentido diferenciado que cada sociedad le atribuye a sus experiencias de salud y enfermedad. Sin embargo, como ciertamente afirma Byron Good (1995), la antropología médica, que generalmente se limita al modelo de la enfermedad como creencia popular, como modelo cognitivo, como realidad constituida o como “falsa conciencia”, no puede constreñir los saberes populares al nivel de la “creencia”, puesto que ello establece una distancia prejuiciosa entre el etnógrafo y sus “informantes”, y dificulta entender al sufrimiento humano como una forma de experiencia que permite la elaboración de narrativas que tienen por función remodelar la realidad.

No obstante, a diferencia de Good mantendríamos cierto recelo para admitir: a) que la realidad es una especie de ente objetivo sobre lo que se construye la subjetividad, b) y que por tanto la relación con lo real nunca es directa, sino que ésta siempre se encuentra

mediada por categorías históricas y subjetivas. Justamente el análisis que aquí se privilegia descarta un enfoque de representación —a la manera de un idealismo platónico—, donde se suponga la idea de una realidad concreta (la *cosa—en—sí* verdadera) y cuya representación sería solo una visión parcial de esa dimensión real. Como apunta Bruno Latour en la crítica que le dirige al raciocinio de la constitución moderna<sup>10</sup>:

Queremos acceder a las cosas mismas, y no sólo a sus fenómenos. Lo real no está lejos, sino que resulta accesible en todos los objetos movilizados por el mundo. ¿Acaso la realidad exterior no abunda aquí mismo, entre nosotros? (Latour, 2001, p. 135).

Esta propuesta parte de considerar al proceso de salud—enfermedad como una realidad simbólica y política que puede captarse en la medida en que —como propone el mismo Good—, la enfermedad tiene una estructura narrativa, para lo cual se admite la precaución respecto a no considerar a la enfermedad sólo como un asunto que remite al orden del significado, precisamente porque, como sostendría Giddens (1980) la interacción social se encuentra constituida por sentido, pero también por normas y poder, lo cual permite aprehender los procesos de experiencia vinculados con la condición de vivir con VIH a partir de recurrir a un análisis de las relaciones de poder en contextos sociales estructurados (Thompson, 2002).

---

<sup>10</sup> Para el mismo Latour, los objetos no pueden reducirse a un mero receptáculo de las categorías humanas; entonces, no son pantallas para la proyección de categorías sociales, ni causas determinantes del destino. En cambio, los objetos (o como los denomina: los cuasi-objetos cuasi-sujetos) son coproductores de la sociedad; son reales, son colectivos en tanto definen nuestros vínculos sociales, son discursivos; son narrados, históricos y existenciales. De cierta forma acoplan estos cuatro repertorios en las redes: Las vinculaciones posibles entre naturaleza, discurso, la sociedad y el Ser, que *los modernos* los consideran perpetuamente contradictorios. Habría que considerar, según los planteamientos de Latour, cómo esos cuasi objetos también fabrican la sociedad; y, tomando al VIH como un objeto de la realidad y no como un efecto de una construcción social, sería relevante pensar en el papel que el VIH tiene en la “construcción” de comunidades, y no sólo en el papel de la sociedad para la “construcción del virus”, entendiéndolo a éste como elemento imbricado en la enfermedad como supuesta promesa de muerte.

## **Sobre el método y la experiencia de trabajo de campo**

El método no sólo es la descripción mesurada de los procedimientos técnicos, sino que implica sobre todo un posicionamiento epistémico respecto a cómo el investigador aprehende los objetos de la realidad; de ahí que sea indispensable esclarecer la ruta operativa en la que se basa el registro y el análisis de la información obtenida. En primer lugar, recurrí a la precaución de Renato Rosaldo (2000) acerca de utilizar a la experiencia personal como una categoría analítica que plantea problemas de interés general para la antropología y las ciencias sociales. Rosaldo habla del “sujeto posicionado” para determinar, en primer lugar, la posición del sujeto dentro de un determinado campo de relaciones sociales con el fin de captar la experiencia emocional del individuo.

Además, Rosaldo se refiere a esta categoría como un modo de entender la manera en que los etnógrafos se re—posicionan conforme van entendiendo a otras culturas; en el entendido de que éste es un proceso que comienza con una serie de preguntas que se irán revisando y transformando durante el transcurso de la investigación, pero es también un proceso que enfatiza el modo en que las experiencias de vida permiten e impiden ciertos tipos de explicación. De ahí que Rosaldo opte por recurrir tanto a la experiencia personal como a la fuerza cultural de las emociones para comprender la *prolongada intensidad en la conducta humana* correspondiente a los miembros de otra cultura, y no a la densificación gradual de las redes simbólicas de significado, definición tan acorde, dice Rosaldo, con las normas clásicas de la antropología.

Hay, por supuesto, otras formas de trazar los grados de posicionamiento con relación a la interacción y las formas de reubicación que permiten la comprensión de *los otros*; por ejemplo, la exigencia metodológica de “ver las cosas desde el punto de vista del nativo” de Clifford Geertz (1994), quien retoma los conceptos de *experiencia próxima* y *experiencia distante* del psicoanalista Heinz Kohu para producir una interpretación “de la forma en que vive un pueblo que no sea prisionera de sus horizontes mentales”, lo que significa, de fondo, una consideración de orden epistemológico a propósito de cómo se

analiza la realidad y, consecutivamente, cómo se articulan los resultados de una investigación etnográfica. Esta conexión significativa entre los grados de proximidad o distancia con los que se hace la lectura de las formas de vida del otro, tiene sencillamente por objeto —en palabras del mismo Geertz— “descifrar qué demonios creen ellos que son”. La diferencia entre ambos conceptos estriba en que la experiencia próxima denota lo que alguien emplea “naturalmente y sin esfuerzo” para definir lo que siente y piensa, y la experiencia distante habla más bien de conceptos que emplean los especialistas para sus propósitos particulares. Por ejemplo: “amor *versus* catexis objetual”<sup>11</sup>.

Más allá de esta distinción semiótica, lo que quiero establecer es que el trabajo de campo y el planteamiento de Rosaldo sobre el *sujeto posicionado* me dan la pauta para emplear en este trabajo los conceptos de *experiencia próxima* y *experiencia distante* pero no desde la formulación que Geertz lleva a cabo. En contraparte, propongo comprender que ciertamente esos conceptos denotan un grado de aproximación que no suponen una “oposición polar”, pero no recorro a ellos para hablar de formas de interpretación lingüísticas de la realidad, sino modos de posicionamientos simbólicos en la configuración de la experiencia con relación a tópicos estructurales ligados a acontecimientos particulares, y como se habrá de notar, esa configuración estará articulada por elementos que median y constituyen las dinámicas y las interacciones sociales tanto del etnógrafo, como de los mismos informantes.

Desde esa perspectiva, enseguida me dispongo a exponer una serie de precisiones que dan cuenta de cómo este proceso de investigación se encauza por la conceptualización de la experiencia como categoría operativa y metodológica. Aseverar que la experiencia es susceptible de ser analizada es ya un posicionamiento epistémico; en primer lugar, porque esto supone que la vida social se encuentra producida, reglada y mantenida según

---

<sup>11</sup> El inconveniente es que Geertz no parece salvar esta distinción epistémica y termina por enredarse en sus propios conceptos, como en uno de los estudios etnográficos que nos presenta en el que afirma que Marruecos es: “extrovertido, fluido, activista, masculino, informal hasta el exceso...”; primero, porque se habría de cuestionar si “sus nativos” asumían, al igual que él, el mismo significado de activista; o porque hasta donde sé, o hasta donde entiendo, todavía no conozco un “terreno masculino”, o no uno que no esté dado ya por las impresiones que le confieren los prejuicios de la historia. Por consiguiente, por más que Geertz insista en afirmar lo contrario no parece dar “el punto de vista del nativo”, sino el suyo propio

ciertos códigos simbólicos que pueden ser potencialmente descifrados, tal como lo afirmaría el enfoque de la antropología cultural de Clifford Geertz (1992). En segundo lugar, porque ello me da la pauta para abordar en términos metodológicos el siguiente postulado: asumo que la experiencia de la enfermedad se reactualiza por medio de la narración. Esto significa, de acuerdo a la óptica de Paul Ricouer, que una *experiencia temporal difusa*, al momento de ser pronunciada, asume una organización simbólica. Entendida así, la narrativa no sólo implica la descripción de un relato sino una acción que requiere la comprensión previa de elementos simbólicos para así poder *re-configurar* la experiencia.

### **Estar ahí**

Asumir a la experiencia como objeto de análisis implica también un cierto modo de acercamiento y aprehensión de la realidad de “los otros”; así, en este mismo grado de aproximación uno va, de hecho, reconstituyéndose, o diría mejor: re-posicionándose como sujeto. A mi entender, es esto a lo que Clifford Geertz (1989) se refiere con el “estar allí” de la labor etnográfica, lo cual no se limita a la cantidad de los argumentos teóricos ni a la abundancia respecto al número de detalles culturales que intentan brindar constancia sobre la veracidad de los textos, mejor aún, esto expresa cierta capacidad para convencer que lo que se dice es el resultado de haber podido penetrar otras formas de vida.

Por mi parte, al principio de la investigación usaba a la entrevista como una técnica que me posibilitaba acceder a un registro fehaciente de la vida social, pero pronto caí en cuenta que la etnografía no era sencillamente la acumulación de entrevistas, ni la “observación participante”, y así tampoco se reducía a la descripción medida del diario de campo. Por lo contrario, comprendí que eso, en conjunto, son recursos técnicos que permiten la sistematización del trabajo de campo y la reelaboración de las premisas y de los planteamientos guías, pero sobre todo pude comprender el sentido esencial del

trabajo etnográfico cuando me permití la oportunidad de convivir y estar allí; y si bien no me convertí en “uno de ellos”, sí pude lograr una cercanía que me hizo volverme acompañante y cómplice de sus historias.

Es así que para acceder a la conformación y la estructuración de otras formas de vida culturales debía posicionarme de tal forma que mi experiencia de trabajo de campo se instituyera como un *estar allí*. Como resultado, tenía que recorrer los pasillos de los hospitales, mirarlos directamente a los ojos mientras narraban sus más variadas historias, compartir una comida y bromear en el curso de una sesión de autoayuda. Entonces, pude entender el significado del *estar allí* una vez que pude tocarlos y abrazarlos, pero también cuando en repetidas ocasiones me invadió la ansiedad y me molestó la impaciencia, cómo cuando no supe cómo “debía” interactuar con un chico *travesti* sordo, para luego descubrir que ante la dificultad y la obstaculización normativa la gente instrumenta otras formas de comunicación que no pasan primariamente por el registro de lo verbal y de la lógica racional, sino por el sentido del tacto, de la vista, y en este caso en particular, de la complicidad homosexual.

Justamente pude estar ahí cuando aprendí códigos de interacción que remiten a contextos y “comunidades” específicas, como cuando me enseñaron a decir “¡qué perra!” en lenguaje de señas, y también cuando pude ser acariciado y abrazado por los chicos sordos, o cuando fui cuestionado por ellos mismos al quedar al descubierto un tatuaje que marcaba mi cuerpo. Entendí entonces que no era tanto una contradicción el que una chica *trans* me hiciera “regaños” sobre mi alteración corporal, porque fue precisamente su cuestionamiento sobre la transformación permanente de mi imagen, lo que me dio la pauta para comprender que la transexualidad no puede ser reducida a un mero asunto de cambio de apariencia.

También estuve ahí cuando pude cohabitar con uno de ellos una cabina de un cuarto oscuro mientras *chismeábamos* sobre el tipo de hombres que sexualmente nos atraían; y también cuando intercambié mensajes por *Facebook* o por teléfono celular; cuando miré sus fotos, tomamos una cerveza, o viajamos juntos en el autobús. Cuando con uno de ellos me indigné de sobremanera porque me reclamó que sólo estaba ahí porque los

quería utilizar como “conejiillos de indias”; o cuando no supe cómo reaccionar porque otro de los chicos me cuestionó mi presencia porque yo no era “positivo como ellos”. En este re—posicionamiento constante pude ser mirado y pretendido eróticamente, pero también pude ser denostado de muchas formas, como en alguna ocasión en la que me vi envuelto en una escena de celos, porque uno de los chicos con los que muy pronto había hecho amistad, me confesó que su novio no me hablaba porque creía que a mí me gustaba él —o sea, mi amigo. De ahí que el novio no quisiera saludarme ni despedirse de beso en la mejilla, lo que en códigos grupales de afinidad era una afrenta al tacto comunitario y a la solidaridad.

En suma, quiero enunciar que, tanto por una delimitación del objeto de estudio como por una manera estratégica de mostrar los resultados de la investigación, este espacio no me permite especificar todo lo ahí vivido; y por lo mismo, tampoco cuento con los márgenes necesarios para hacer un recuento minucioso de lo que platicué con cada uno de ellos. Por esa razón he optado por organizar el texto de forma tal que me permita recuperar la centralidad de la experiencia, pero delineando discusiones muy concretas y particulares. Por lo tanto, una primera anotación apunta al análisis de ese *estar ahí* y la forma en cómo me posiciono respecto a mi pregunta de investigación. Siguiendo los pasos de Rosaldo, hubiera podido centrarme en la fuerza emocional y hacer un estudio sobre la experiencia del miedo, precisamente porque me parece que este es uno de los ejes rectores que de manera reiterada dicta el rumbo de las trayectorias de los chicos. No es por supuesto una visión lineal ni determinista, pero habría que aceptar, en concordancia con las formas en que se ha constituido el estigma social sobre la enfermedad del sida, que en buena medida el elemento del miedo opera como un condicionante de la interacción social de muchos de los chicos, sino es que de todos los que conocí.

Evidentemente, en el curso de este trabajo hago referencia al miedo, así como a otras dimensiones emocionales como la tristeza o la risa, pero consideré que si me concentraba en la experiencia del miedo —como así lo hace Rosaldo— podía dejar de lado muchos otros elementos que forjan la experiencia de *vivir* con VIH. Por lo tanto, preferí situar el acento interpretativo al nivel de la narración, y, en consecuencia, centrarme en interpretar lo que ellos dicen que hacen y lo que ellos dicen que sienten, y

esto es así porque, como estaré en oportunidad de aclarar conceptualmente, consideré que esa era la vía idónea que me permitiría condensar mi objetivo al nivel de la experiencia de la enfermedad.

### **Sobre la *elección* de los sujetos de la investigación**

Este trabajo trata sobre la experiencia de varones gays que viven con VIH. Sin embargo, es preciso realizar una serie de puntualizaciones al respecto. Mi población de estudio fue delimitándose conforme me fui adentrando a la experiencia del trabajo de campo, si bien en realidad desde el inicio de la investigación me interesé por la temática del VIH para analizarla en población homosexual. Las características epidemiológicas de la epidemia que indican que en México ésta sigue siendo la población más afectada, era un punto de referencia, pero no fue el elemento que determinó esta elección. En gran parte, esto tenía que ver más con mi interés por seguir comprendiendo las particularidades que concernían a los homosexuales con relación a la incidencia del VIH.

Tomando como eje dicho vínculo, se pueden especificar 3 grupos de informantes: el primero fueron chicos que contacté a través de conocidos en común; el segundo, por medio de un grupo de autoapoyo para personas que viven con VIH, el cual contaba con la ayuda de una organización no gubernamental (ONG) y una dependencia del gobierno del Distrito Federal, pero en términos de organización y actividades grupales eran ellos mismos los que establecían sus dinámicas de trabajo; el tercero, a través de un grupo virtual en internet. Sobre el primer grupo, destaco para el análisis a Denis, entonces recién egresado de la carrera de comunicación social y después maestrante de antropología, y Antón, estudiante de la carrera de sociología. Del segundo grupo enfatizo en los casos de Franz, egresado de comunicación visual, y Marcel, *doctorante* en ciencias biomédicas. Respecto al tercer grupo, retomo particularmente los casos de Parker, estudiante de biotecnología, y a Rantés, en aquel entonces estudiante de química farmacéutica biológica.



En lo sucesivo se dará detalle a las especificidades de esos grupos de informantes. Respecto al grupo de autoayuda, y su nombramiento identitario, es importante mencionar que éste se encontraba abierto para quien —con VIH o no— quisiera ingresar a las sesiones para información y/o acompañamiento psicosocial, es decir, no se definía como un grupo gay, a pesar de que en el curso de sus sesiones la gran mayoría eran varones homosexuales y un par de chicas *trans*. Además, en sus convocatorias en redes sociales se denominaban como un grupo para “personas”, aunque en repetidas ocasiones, ya dentro de las sesiones, mencionaban que eran un grupo de “jóvenes”, lo cual no tenía que ver necesariamente con criterios de edad. Por consiguiente, las edades de los integrantes eran muy variables; así como podían asistir en su mayoría chicos de veinte, también acudían con cierta regularidad algunos chicos de cuarenta, cincuenta y hasta sesenta y tantos años. Por supuesto, no estaba yo allí para cuestionar los rangos de edad y cómo estos deberían de establecerse en función de un cierto perfil socio—demográfico del grupo; más bien en un principio quise entender si la edad se apuntalaba no como una variable demográfica, sino como un elemento clave en cuanto a una labor de convencimiento acerca de lo que significan ciertos elementos simbólicos para el sustento de la imagen, de la identidad y de los marcos de vida, en contraposición con lo temible de la enfermedad y de la muerte.

Respecto a mi asistencia con el grupo, ésta se dio en diferentes momentos: la primera vez que acudí a sus sesiones fue a finales del verano del 2012. De ahí mantuve una participación constante hasta diciembre de ese mismo año, cuando se suspendió el curso de las reuniones por vacaciones. En esta primera temporada realicé sobre todo observaciones de campo y no tuve muchos acercamientos directos con los chicos, sobre todo porque fueron meses en los que se me dificultó entablar una relación cercana con ellos debido a una serie de obstáculos que incluso *sufrió* a manera de reiteradas dudas y frustraciones. Quizá ahora, visto más a la distancia, estas angustias corran el riesgo de leerse como un asunto banal o como una mera ociosidad, todo lo contrario, quiero sostener que estas interrogantes y estas reflexiones fueron constituyendo uno de los pilares éticos y metodológicos que cimentaron el conjunto de este trabajo.

Por ejemplo, una de las cuestiones que entonces me generaba gran ansiedad era un “no saber” cómo interactuar con ellos en términos de investigador/investigado. Esto era debido a que el grupo era muy receloso de las cuestiones de confidencialidad, lo cual me hacía preguntarme si era ético que yo “hurtara” sus experiencias para utilizarlas conforme a mis propósitos de investigación. También llegué a pensar hasta qué punto era válido que yo opinara sobre los sucesos, las problemáticas y los asuntos que ahí se discutían; y si mis opiniones las juzgarían como lejanas, o si pensarían que las expresaba desde cierta posición de privilegio, desde un sentirme o un estar “no enfermo”. Creía, además, que era un tanto injusto que yo hablara de su experiencia, cuando yo no sabía exactamente qué significaba saberse vivir con VIH.

Estas dudas persistían para cuando volví, en febrero del 2013. Pero entonces, aunque intenté mantener un perfil bajo, gradualmente me fui acercando a algunos de los chicos; en este tiempo fue cuando realicé las primeras entrevistas con miembros del grupo; y mantuve una asistencia regular hasta finales del verano de ese año, cuando viajé a la ciudad de Porto, en Portugal para realizar una estancia de investigación, hasta diciembre del 2013. Para el verano del 2014 regresé al grupo y estuve participando en las reuniones hasta el otoño, momento en el que volví a salir del país para realizar otra estancia de investigación en la ciudad de Córdoba, Argentina. En una última etapa regresé con el grupo, de enero a mayo del 2015.

En el curso de todo ese tiempo y de esas diferentes etapas conocí a mucha gente que después dejó de asistir. Había gente que se presentaba a una reunión y jamás volvía, otras más presenciaban reuniones y de un momento a otro también dejaban al grupo. También son muchos otros los chicos que se fueron incorporando, y muy pocos los que perduraron de 2012 a 2015. Igualmente, mi participación cambió sustancialmente: de un principio sentirme como un observador “lejano”, a un momento en el que no sólo me consideraba integrante, sino que ostentaba una posición activa de trabajo. Un poco antes de ir a Argentina, y hasta que dejé a los chicos en otoño de 2015, estuve participando en el grupo en calidad de miembro del equipo coordinador: me encargué de varias sesiones grupales, asistí a las juntas con el coordinador y con el equipo responsable del grupo, y

tenía cierto lugar desde el que podía expresar sugerencias y opiniones con relación a la planeación y al curso de las dinámicas grupales.

Este proceso se debió a varias cuestiones: las entrevistas que realicé me permitieron “recabar” información y además me posibilitaron crear vínculos más cercanos con algunos miembros del grupo. El hecho de que me empezaran a compartir sus historias me dio la pauta para seguirlos frecuentando, para comenzar a platicar en términos más informales y para empezar a establecer relaciones de complicidad. Las mismas dudas que en un principio me causaban ansiedad se fueron tornando reflexiones éticas que me permitían orientar mi labor de cooperación como miembro del grupo; así, más que entorpecer mi labor en campo, mis inquietudes me llevaron a preguntarme de dónde surgía la importancia por el asunto de la confidencialidad y cuál era el sentido que le atribuían a la cuestión el anonimato. Al mismo tiempo, todo esto me llevó a pensar que el que en algún momento yo sintiera que estaba “hurtando” sus experiencias, era precisamente porque en el fondo eso era lo que yo quería: mi ansiedad estaba basada en una pretensión por sustraer experiencias, y de creer, sin reconocerlo, que las experiencias podían ser efectivamente usurpadas.

Pero mi posición, mi sentimiento y mi lectura de los hechos se tornarían muy distintos. En este momento me siento convencido que uno debe aceptar, en honor a la confrontación consigo mismo, que no todo el tiempo somos honestos con nuestros propios deseos y con nuestra propia labor en la investigación. Creo también que la elaboración de un discurso políticamente correcto nos hace que de manera frecuente pretendamos ocultar el hecho de que también tenemos motivos en la investigación, y que estos no necesariamente siempre son deseos solidarios, éticos y comunitarios. Sería un total endiosamiento de mi parte el que yo sostuviera que nunca perseguí una intención de hurto y que todo el tiempo antepuse sus intereses a los míos; sin embargo, ahora creo que no se trata de una competencia abierta entre los motivos de “ellos” y los míos; sino de un trabajo de colaboración que puede devenir en una coincidencia de deseos. La consideración por la vida de los otros no es un *a priori* que surja de manera espontánea; éste también se va construyendo con base en la interrogación crítica con uno mismo, en la reelaboración de los posicionamientos conceptuales, éticos y metodológicos, y en la

manera en que se mantiene un diálogo abierto con todas aquellas personas que forman parte activa del proceso de investigación.

Además de todas estas travesías en el trabajo de campo con los chicos del grupo, hubo una tercera vía para captar a mis informantes: el uso de las “nuevas tecnologías”. Por medio de un grupo de apoyo *virtual* para personas que viven con el virus contacté a varios chicos, aproximadamente a unos 10. Le solicité al administrador de la página que me permitiera hacer una convocatoria dirigida a varones gays. Envié un mensaje público solicitando chicos para que me compartieran sus historias respecto a la experiencia de vivir con VIH. De los chicos que respondieron —aproximadamente unos 15— con dos particularmente hice un seguimiento de sus historias por el interés que suscitaron en mí y por el grado de proximidad que pude edificar con ellos. Estos son: Rantés y Parker, ambos veinteañeros y estudiantes de las licenciaturas en química farmacéutica biológica e ingeniería bioquímica, respectivamente.

De esta forma, el universo de estudio quedó constituido por varones entre los 21 y los 31 años que se presentaban y se narraban a sí mismos como personas que viven con VIH, si bien existieron variaciones al respecto de las definiciones identitarias que iban adoptando, tal como será detallado en su momento. Asimismo, estos chicos se identifican a sí mismos como gays, y radican, estudian y/o trabajan en la Ciudad de México. Valga decir, además, que por un asunto de ética en la investigación y de respeto a la confidencialidad de los informantes, los nombres reales de los chicos han sido modificados. La elección de esos nuevos nombramientos está basada en referencias de la literatura y el cine, y éstas fueron escogidas por un asunto de azar; por lo que no guardan ninguna relación con sus nombres reales.

Pero Denis, Antón, Franz, Marcel, Rantés y Parker, no son los únicos chicos con los que entré en contacto y no son sólo ellos los que me compartieron sus confidencias y con los que compartí distintos escenarios. Sus vidas, sus narraciones y nuestros diversos encuentros, ejemplifican muchas de las discusiones centrales que resultaban relevantes para exponer la temática esencial de este estudio. Por tanto, aunque sus experiencias aparecen como un asunto de primer orden, en realidad mis consideraciones analíticas y

mis discusiones conceptuales se encuentran sostenidas y conectadas con las referencias que obtengo de los 18 chicos a los que les realicé formalmente por lo menos una entrevista a profundidad, y con las más de 40 personas con los que si quiera alguna vez entablé un diálogo. Muchos chicos quedan sin ser nombrados. Muchas de sus historias, aunque las recuerdo bien, no aparecen en la literalidad del texto, si bien en conjunto me han ayudado a cimentar la elaboración de este trabajo. Con ellos también coexistí de varias formas; y así, es justo señalar que ellos también habitan en estas reflexiones.

### **Escritura y organización del texto**

Pretendo hacer una anotación más, ahora sobre la cuestión literaria que prevalece en este texto. No me detendré a reflexionar lo que con cierta sutileza examina Clifford Geertz (1989), acerca de la forma en que el *autor—función* hace presencia en el texto (o sea, lo que denomina la construcción de la identidad textual), ni tampoco sobre lo que el autor *autoriza* (lo que llama el *problema discursivo*); en todo caso mi interés trata sobre lo que el mismo Geertz designa como un “compromiso con la escritura misma”; de ahí mi esfuerzo por querer hacer coincidir la riqueza del trabajo de campo y la discusión teórica con una forma particular de presentar las peculiaridades de la escritura etnográfica. Esto se sustenta en mi propia experiencia como investigador en tanto un asunto de posicionamiento, de reconfiguración y de reconocimiento de la implicación para la aprehensión de la vida de los otros. Lo cual significa, además, que cada apartado y componente del texto ha sido escrito, pensado y elaborado en función de la fuerza emocional que a mí también me ha generado. No es lo mismo escribir sobre la experiencia del diagnóstico que sobre la experiencia del acto sexual, si bien haya elementos vinculantes que puedan trazar acercamientos, contrastes y linealidades entre estos distintos modos de hacer y de estar.

Ahora bien, mi estrategia para presentar este escrito se basa en la sistematización de una serie de análisis y reflexiones sobre las experiencias de reconfiguración identitaria, a la

luz de perspectivas conceptuales que les fueran fieles a las narrativas de los chicos. Me interesa establecer desde un inicio que los conceptos eje de este trabajo deben entenderse como lentes interpretativos que son resultado de un cruce reflexivo entre esos referentes teóricos y la experiencia de trabajo de campo. De esta manera, utilizo como categorías principales a la narración, la identidad y la experiencia, categorías que serán desarrolladas a lo largo del texto. Además, en el centro de estas dinámicas ubico a las prácticas corporales, entendiéndolas como “sistemas dinámicos y complejos de agentes, de acciones, de representaciones del mundo y de creencias que tienen esos agentes, quienes actúan coordinadamente e interactúan con los objetos y con otros agentes que constituyen el mundo” (Muñiz, 2011, p.24)<sup>12</sup>.

El conjunto de estas deliberaciones se encuentra presentado de la siguiente forma: en el capítulo I me refiero a la experiencia del diagnóstico como un lugar que es designado a ocuparse de manera un tanto forzosa. No quiero hablar sólo de imposición unilateral, sino de cómo la experiencia se va configurando sin independencia de un escenario histórico que recrea imágenes y discursos de muerte sobre la enfermedad del sida. Para este análisis, propongo pensar que la reactualización de la experiencia por medio de la narración depende de cómo se articula temporalmente la acción del sujeto, y asumo que una manera de leer esas interconexiones es por medio de una noción de la experiencia que no se limite a concebir procesos de configuración subjetiva de forma evolutiva ni unidireccional. Asimismo, en este punto introduzco la discusión sobre el “orden del discurso heterosexual” para considerar la manera en que éste ha operado como un condicionante estructural de la experiencia de los chicos, y además expongo algunos canales y elementos pedagógicos involucrados en la cuestión de aprender a figurar una infección como una enfermedad de muerte.

---

<sup>12</sup> Para una revisión detallada acerca del “giro practicista” que entiende a las prácticas como herramientas y sistemas de acción que participan activamente en el proceso de materialización/encarnación de los sujetos, puede consultarse la introducción al libro “Prácticas corporales: performatividad y género” (Muñiz, 2014).

En el capítulo II mi discusión toma por objeto central a la salud y las múltiples formas en cómo la imagen y el prejuicio imperan —o por lo menos condicionan—, en las dinámicas relacionales de los chicos, y considero la posibilidad de pensar a la imagen corporal como un medio de reconfiguración identitaria. Además, introduzco el concepto de *corporalidad virtual* para dar cuenta de las distintas formas en que se establecen ciertas lecturas sobre los cuerpos, las cuales son interpretaciones enraizadas en las dinámicas y en las determinaciones culturales propias de los escenarios en que viven e interactúan los chicos. Este capítulo también me sirve como una antesala para ahondar en las discusiones referentes al hallarse *dentro* del sistema sanitario, siendo la vía de acceso para esta discusión el capítulo III que se centra en las implicaciones del consumo de antirretrovirales, el cual no debe entenderse como “las travesías por las que pasa un joven al interior de un hospital para conseguir su medicina”, empero, mi exposición no se basa en los medicamentos que la gente debe consumir para tener una “mejor calidad de vida”, sino en las lógicas, las contradicciones, las dudas y las negociaciones que un sujeto debe confrontar de cara a hacerse pertenecer a ciertos órdenes culturales de “lo vivible”.

En otras palabras, es por la demanda médica que entraña un proceso de normalización materializado en medidas específicas para el control corporal, que el joven debe considerar si para seguir “viviendo” debe hacer suyas una serie de condicionantes y prerrogativas objetivadas en una sustancia que, aseguran, impedirá en su organismo la reproducción del virus. Al mismo tiempo, desde ahora insisto en que esto no debe ser interpretado como lo que un individuo puede “exitosamente” hacer para conseguir sus antirretrovirales, porque la posibilidad de la agencia no la da una predisposición genética ni un recurso insípido y banal del tipo voluntarista del “echarle ganas”. Todo lo contrario, el caso que se discute en este capítulo sirve como un ejemplo para poner en el centro del debate tanto a la creación de la agencia resistente, como su articulación con la estructura médica y su lógica de acción poblacional e individual en materia de “cuidado”, atención y prevención del VIH.

Tomando como referentes analíticos las consideraciones elaboradas previamente, para el capítulo IV propongo una discusión acerca de cómo la condición de vivir con VIH se

entrecruza con demandas y escenarios que delinear posibilidades de proximidad corporal, cuando éstas se encuentran ajustadas según condicionamientos estructurales relativos a modos específicos de pensar, valorar y sentir el amor y el sexo. Evidentemente estos cruces conceptuales dan elementos de sobra para emprender un trabajo que se centre de manera particular en estas cuestiones; no obstante, mi objetivo es registrar de manera muy puntual algunas de las formas en que los roces y los acercamientos o los distanciamientos afectivos, también coadyuvan a configurar la experiencia de vivir con VIH.

Por último, una precisión más: la discusión de cada capítulo es ilustrada con un acontecimiento principal que se encuentra enriquecido por acontecimientos no menores, pero sí más específicos y particulares. Es esta solo una forma de narrar las vidas de los chicos y de presentar el análisis de sus experiencias, si bien reconozco que estas historias podrían ser contadas de otros modos si el investigador fuera otro, o si fuera yo mismo, pero en otro momento temporal, o si me encontrara haciendo la deliberación desde otro ángulo metodológico y epistémico. Es cierto también que hablar de la experiencia de vivir con VIH puede significar hablar de cualquier cantidad de sucesos, posiciones y emociones por las que un sujeto atraviesa y a su vez se transforma. De igual forma, pude haber puesto el foco de mi atención en otras posiciones, en otros objetos y en otras figuraciones. Más lo que elegí fue lo que en su momento consideré que era la mejor opción, así por una cuestión de espacio y de tiempo, así también por una cuestión de confiar en que cada uno de los ejemplos presentados permitía visualizar claramente algunas de las complejidades demandadas por la reconfiguración de la enfermedad. Sea entonces este el medio para abordar de otros modos el análisis sobre la experiencia de vivir con VIH.

### **Implicaciones en la experiencia de sentir el VIH**

Antes de iniciar formalmente este recorrido, querría hacer una breve reflexión sobre mis implicaciones y establecer mis posicionamientos como sujeto en la investigación. ¿Por



qué hacer una investigación sobre la experiencia de vivir con VIH, y más particularmente, por qué enfocar nuestra atención en varones homosexuales? Hay varias maneras de responder a esta pregunta, aunque ninguna, por supuesto, que anule mis propias implicaciones como varón gay que ha sentido en carne propia el miedo de creerse infectado. Mi primer acercamiento al tema fue cuando cursaba los primeros años de licenciatura. No fue un asunto académico sino un acontecimiento que redirigió el rumbo de mi vida. Una tarde de otoño uno de mis mejores amigos me “confesó” que era seropositivo. Los dos soltamos en llanto. Él porque amargamente me decía que a pesar de que llevaba varios años “viviendo” con el virus, todavía era una situación que le seguía causando mucha tristeza. Yo lloraba porque me dolía su dolor, pero también porque de alguna manera yo también figuraba al diagnóstico como una sentencia de muerte. Prometimos estar juntos, apoyarnos, compartir caminos, confidencias y ánimos.

Después resultó lo que muchas veces sucede con el transcurso de los años y con las vicisitudes de la misma vida: nos distanciamos, tomamos rumbos distintos. Nos dejamos de ver muchos años. Lo volvería a ver; pero desde entonces su imagen, su recuerdo y su rostro palideciendo al anunciar la condena de la enfermedad me habían generado tal inquietud que más adelante, cuando tuve la oportunidad de retomar el tema y de discutirlo desde referentes académicos, no dude en “elegir” el cruce entre homosexualidad y VIH para tratar de entender la lógica de la configuración y la dinámica de ese malestar.

Con certeza, este no fue el único acontecimiento que influyó en mi decisión por acercarme al tema del VIH, porque hubo muchas otras ocasiones en que miré de cerca el llanto que causaba saberse positivo, acaso el tan solo sospecharlo. También, porque conocí a muchos chicos que el sida les arrebató la vida muy pronto. En realidad, no era el sida lo que les había quitado la vida, sino el rechazo, el estigma, la falta de atención, la demora en el tratamiento; toda una complejidad de situaciones que recrudecían los escenarios en los que éstos y muchos otros chicos aún se hallan. Sus nombres, sus historias, ponían en suspenso la garantía médica con la que se suele creer que el VIH es una enfermedad crónica “como cualquier otra”. No puede ser como cualquier otra desde el momento mismo en que la gente se avergüenza de enunciar el “mal” que padece. Yo

mismo me hallé muchas veces doliéndome por mis desatinos, por mi falta de razón y criterio acerca de mis decisiones sexuales, por sentir la culpa, por estar convencido que solía exponerme a distintos riesgos. Yo mismo he sentido un profundo miedo cuando hablo y pienso en el VIH; y así, he querido tomar distancia de todo lo que ello significaba, pero una y otra vez la vida me ha llevado, yo mismo lo he decidido, a sentirlo hasta lo más hondo de mi cuerpo.

En el fondo, es porque seguimos encadenando a la homosexualidad a la apreciación peyorativa del goce y de la sexualidad, y a la valoración negativa de lo humano. Entonces, es porque los homosexuales hemos aprendido que la enfermedad del sida es algo que parece ser la losa casi incuestionable de nuestros destinos, que la respuesta a la pregunta del por qué mirar la experiencia de un varón gay que vive con VIH no pasa solamente por una razón teórica, aunque ciertamente este estudio nos pueda brindar herramientas de análisis para repensar cómo se reafirma la utilidad social de una enfermedad y cómo se confrontan las particularidades de esa dolencia. Más aún, a esta respuesta la sostiene una razón que es profundamente ética: esta investigación busca ser un acto de reivindicación, casi diría, de justicia social.

No es una exageración afirmar que los varones homosexuales seguimos siendo una población estigmatizada, de hecho, que ya lo éramos mucho antes de que hubiera una enfermedad que justificara esa lapidación. Por supuesto, esto no es un asunto que solo nos concierne a los homosexuales, porque vivir en la diversidad sexual y además vivir con una enfermedad crónica, es una condición que se recrudece cuando recordamos que estamos profundamente inscritos en una sociedad homofóbica en la que impera una estructura de gobierno que no ha generado herramientas efectivas para proteger a su población de la violencia que inunda al país. Somos los mismos homosexuales, pero también otras poblaciones vulneradas, quienes seguimos sufriendo los efectos de la homofobia y las desatenciones gubernamentales; somos también nosotros quienes sufrimos la severidad y los desatinos de la violencia cultural, de la violencia sanitaria, de la violencia sexual.

Pese a todo, miro con sumo detalle la vida de los chicos de esta investigación y también constato que hay formas de seguir respirando, que hay maneras de seguir articulando nuestros sueños; que es posible reemprender caminos de resistencia. Es también porque quiero aprender a narrar sus historias de formas en las que puedan aparecer no sólo sus llantos y sus miedos, sino sus risas, sus placeres y sus anhelos. Es también porque quiero ayudar a rehacer nuestras historias de un modo que, aunque a veces duela, al final se componga como una trama que no celebre el terror ni la violencia. Es posible. Nuestras historias pueden contarse de otros modos. Es porque vivir es un arte. He aquí un intento.

## Capítulo I

### El acontecimiento del diagnóstico como figuración de muerte

El diagnóstico positivo de VIH no representa el origen de la experiencia de la enfermedad; en cambio, se erige como un momento de quiebre al generar, en una especie de corte en la historia del sujeto, una conmoción identitaria mediante la que puede captarse el proceso de figuración del sida. El acontecimiento del diagnóstico posee la fuerza para revelar los discursos, los conocimientos y las imágenes que se elaboran materialmente desde y sobre la vida colectiva, ahora designada con la marca indeleble de lo enfermo. Es, como afirma Slavoj Žižek (2014), porque el acontecimiento puede ser la aparición inesperada de algo nuevo que debilita cualquier diseño estable, pero en el entendido de que la catástrofe sucede antes del hecho/acto<sup>13</sup>; en consecuencia, se entenderá que la dimensión del acontecimiento —como signo de apertura— nos permite analizar cómo actúan las condicionantes socioculturales del VIH al nivel de la configuración de los sujetos<sup>14</sup>.

---

<sup>13</sup> Žižek traza una travesía conceptual para problematizar la noción de “acontecimiento”: Como el acto de redefinir, como iluminación, como acto político y como acontecimiento filosófico, entre otros. De ello se desprenden varias definiciones específicas: Acontecimiento como imposición, como algo traumático y perturbador, como una revelación que cambia las reglas del juego, como un cambio del planteamiento a través del cual percibimos del mundo y nos relacionamos con él, e incluso, como la destrucción del planteamiento como tal. De su análisis me interesa particularmente destacar al acontecimiento como un punto de inflexión radical en el entendido que su espacio “se abre por el hueco que separa un efecto de sus causas”, para así comprender la dimensión temporal del acontecimiento y tomar distancia de una manera unilineal y unicausal de narrar la inmanencia del hecho. Luego, subrayo al acontecimiento como el acceso a lo real a partir del enfrentamiento directo con la fantasía. Esta última definición es sugestiva porque permite comprender la dinámica mediante la cual se experimenta, desde esa posición subjetiva fundamental, “lo real de nuestras vidas como un todo significativo” (Žižek, 2014, p. 37) y más particularmente, las consecuencias devastadoras por la desintegración de la fantasía. Desde ese marco fantasmático que sostiene la realidad —por cierto, una realidad determinada por lo que Žižek llama lo “conocido desconocido”, es decir, el inconsciente freudiano— me pregunto hasta qué punto puede considerarse la corporalidad virtual como una fantasía que le permite al sujeto asegurar un saber sobre el fundamento de un *no-saber*, que en realidad denotaría su composición inversa: un *no-saber* sobre la base de un saber. La consideración de una certeza consciente sostenida en lo que se asegura “no se sabe” (porque no se le “nota”) es un tema que queda postergado para otra ocasión.

<sup>14</sup> De cierto modo, es así también desde la lógica de la narración densa de Peter Burke (1996), ya que al no hacer una distinción radical entre las estructuras de la vida cotidiana y los acontecimientos extraordinarios,

En el caso de los chicos de esta investigación, el discurso sobre la notificación positiva del diagnóstico no es lo que el médico comunica acerca de una *nueva* condición de seropositividad, es todo un sistema de clasificación, de interrogación, de normalización y de adecuación social al que de pronto los chicos se ven confrontados. Es esto a lo que Foucault llamaría las *condiciones externas de posibilidad* de los acontecimientos discursivos, atendiendo su precaución acerca de entender a estas series homogéneas y discontinuas al nivel de la materialidad. Se trata entonces de “cesuras que rompen el instante y dispersan al sujeto en una pluralidad de posibles *posiciones* y funciones” (Foucault, 2010, p. 58)<sup>15</sup>.

¿Qué es, en efecto, lo que puede revelarnos un diagnóstico positivo? ¿Qué es lo que nos deja ver sobre la historia de la enfermedad y sobre la historia de los sujetos? Con el objetivo de ilustrar por qué este acontecimiento opera como una incisión en la historia que desestabiliza tanto la identidad, como la relación con los otros y la confianza en la propia vida; recurro en primer lugar a las narrativas de Rantés, un chico de 23 años, en aquel entonces estudiante de la licenciatura en Química Farmacéutica Biológica de una universidad pública, y quien al momento de la primera entrevista tenía un par de años de haber sido diagnosticado. A la pregunta expresa de: “¿Qué sucede en ese primer momento en que ves la prueba de detección del virus; qué es en lo primero que piensas?” Rantés de inmediato responde: “Muerte... Pues sí, VIH es sinónimo de muerte, bueno, la imagen que yo tenía. Me acuerdo que cuando la vi dije: ¡Ay güey!, me

---

se establece la posibilidad sintética de mirar cómo el acontecimiento tiene lugar en el proceso de estructuración y reordenación de la cultura.

<sup>15</sup> De igual forma, utilizo la noción de Foucault (2010) acerca del discurso como un acontecimiento que debe ser considerado en la serie de la que forma parte y en la regularidad de los fenómenos de los que éste emerge. Lo importante, dice Foucault: “Es que la historia no considere un acontecimiento sin definir la serie de la que forma parte, sin especificar el tipo de análisis de la que depende, sin intentar conocer la regularidad de los fenómenos y los límites de probabilidad de su emergencia, sin interrogarse sobre las variaciones, las inflexiones y el ritmo de la curva, sin querer determinar las condiciones de las que dependen” (Foucault, 2010, p. 55). Entiendo que Foucault se refiere particularmente a las series discursivas en el análisis de los sistemas de pensamiento, pero su modelo analítico sugiere pensar al acontecimiento no solamente al nivel de lo que apertura, y además, permite rastrear los principios de regularidad y las discontinuidades implicadas en las condiciones de posibilidad que fijan y producen los límites y los alcances del acontecimiento..

voy a morir mejor de una vez”. Y efectivamente, sino “de una vez”, tiempo después sí recreó imaginariamente un escenario propicio para acabar con su vida.

En realidad decía nunca haber intentado suicidarse, pero me contaba que llegó a figurarse que descartó la idea de “un arma porque “no podría conseguir una”; “cortarse tampoco porque creo que es muy doloroso, aparte no me imagino ahí en el ataúd con eso, no está *padre*” o como “la clásica muerte en gringolandia”, pudo haberse ido a un motel y dejar encendido el motor del auto para que inhalara el combustible quemado; de esa forma podría haberse suicidado por intoxicación... el único inconveniente, dice, es que no tenía carro. Acto seguido Rantés soltó una carcajada que no supe si descifrar en términos de amargura, candidez, resignación, tristeza, o quizá un conglomerado emocional de todo ello.

Este evento revela una marca simbólica que recurrentemente aparece en las narraciones que los chicos hacen acerca de la vivencia del diagnóstico. Me refiero particularmente a un deslizamiento de sentido que parece solidificar una asociación de significados: VIH= sida= muerte (Grmek, 1992; Sontag, 1990; Aresti, 2001; Méndez, 2011). En la notificación del diagnóstico aparece un signo temible de muerte, y esto es, así porque un diagnóstico positivo siempre revela la historicidad del VIH, que es la manera en cómo éste se haya culturalmente asociado a imágenes de enfermedad, muerte y peligro. No obstante, atender la determinación histórica de la enfermedad significa entender, al mismo tiempo, que ésta no puede pensarse como un dato biológico real sobre el que se erigen representaciones más o menos ficticias sobre esa constitución que se supone originariamente verdadera. Como lo muestran análisis históricos sobre el sida, la emergencia y el ulterior desarrollo exponencial de la enfermedad siempre se encuentra vinculada no sólo a un proceso de infección “natural”, sino a las políticas públicas que instrumentan las instituciones gubernamentales y a las dinámicas de los comportamientos sexuales de la gente (Grmek, 1992).

De este modo, el que algunos jóvenes narren el momento del diagnóstico del VIH como una experiencia que figura imágenes de muerte, ejemplifica que éstos se encuentran insertos en una historia colectiva que hace coincidir y circular los estigmas del sida en la

*figuración* personal que se hace de este evento. A partir del acontecimiento del diagnóstico positivo y de su vinculación con los estigmas sociales que prevalecen sobre la enfermedad, lo que analizo en los siguientes apartados es la manera en que la configuración de esa experiencia se encuentra condicionada por un marco cultural más amplio que establece una serie de imágenes, de saberes y de prácticas sobre lo que social e históricamente se ha constituido sobre la *enfermedad del sida*.

### **1.1. La muerte con llanto**

En la exhaustiva etnografía que lleva a cabo con los moradores de Bom Jesus de Mata, una *barriada* del nordeste brasileño, Nancy Shepard-Hughes (1997) se pregunta sobre el tema del amor maternal y la muerte infantil a partir de analizar la violencia cotidiana a la que se enfrentan las mujeres de la comunidad en un contexto de extrema miseria. Su análisis se dirige a interrogar los efectos que tiene un estado crónico de hambre, enfermedad, muerte y pérdida sobre la capacidad de amar, confiar y tener fe. A partir de la *rutinización* del sufrimiento humano y la violencia normal de la vida cotidiana, Shepard—Hughes estudia los significados de la maternidad en una zona en la que la muerte infantil es una cuestión habitual. Una de las preguntas cardinales que formula es: *¿Qué significa para las mujeres que han visto cómo la escasez y la muerte hacían de ese amor algo desquiciado?* (Shepard-Hughes, 1997, p. 26).

Dicha investigación argumenta que las mujeres de la *barriada* parecen haber puesto en suspenso la sensibilidad ante el dolor, el amar empático, y la atención hacia algunos de sus “débiles hijos”; en realidad, no es que estas mujeres sean frías e insensibles por el hecho de que no haya manifestación de duelo y luto, todo lo contrario lo que sucede es que las mujeres están instruidas en el arte de la resignación y la “sagrada indiferencia” ante lo que —la autora dice— se vive como caprichos del destino y la esperanza de una vida mejor en el más allá. Por lo tanto, lo que la antropóloga designa como un “déficit de sentimiento”, es expresión de un distanciamiento emocional con relación a sus hijos, lo

cual a su vez es reflejo de la indiferencia burocrática oficial de la iglesia y el Estado ante las dificultades de las madres pobres y de sus hijos<sup>16</sup>.

Lo que resalta del análisis de Shepard-Hughes es que nuestras emociones están modeladas por constreñimientos económicos y culturales, y que se encuentran determinadas por nuestras concepciones occidentales y contextuales acerca de la vida, la muerte y el cuerpo. Visto así, las emociones no son un dato natural, sino un efecto y manifestación de la organización de la cultura que a su vez condiciona cómo se sufre o cómo se debería sufrir un evento con una especificidad simbólica, como lo sería la muerte de un hijo. Tomando como referencia este planteamiento, mi pregunta se dirige a comprender los motivos por los que se sufre un diagnóstico de VIH. No discuto si este evento debería o no llorarse, puesto que la emotividad con la que se enfrenta un evento de estas características no tendría por qué normarse en la manera en que se clasifica o no desde ciertos parámetros morales para determinar si ésta se encuentra elaborando como un duelo eminentemente correcto. Más bien, considerando que el llanto se encuentra

---

<sup>16</sup> Con certeza, en esta manera de afrontar “la muerte sin llanto” se encuentran otros elementos que ayudan a atravesar la pérdida de un hijo, por ejemplo: “el precepto de (...) no derramar lágrimas en el velatorio, *se ve fortalecido de maneja importante* por una devoción popular nordestina según la cual el bebe (...). Es algo diferente: un bebe-espíritu que lucha por dejar este mundo y encontrar su camino hacia el próximo (...). El camino es oscuro y las lágrimas de una madre pueden obstaculizarlo, ya que dejan el sendero resbaladizo y hacen que el bebe-espíritu se caiga. Las lágrimas también pueden caer sobre las alas humedeciéndolas de forma que le impidan volar (Shepard-Hughes, 1997, p. 411) (las cursivas son mías). No obstante, esta explicación religiosa solo forma una más de las convenciones culturales dentro de un proceso estructural más amplio de modelaje emocional. En mi opinión, el posicionamiento central de esta obra se encuentra en la consideración del amor materno como un argumento de tipo materialista. Para la antropóloga estadounidense, el amor materno (o como ella lo define: el “amor alterno”) no es natural, ni instintivo y se enraíza en las especificidades de los contextos y las dinámicas culturales. De esta manera, ante la alta expectativa de mortalidad infantil en la *barriada* del nordeste brasileño que ella analiza, el amor y la atención maternal van apareciendo gradualmente una vez que el riesgo de pérdida de los hijos parece haber ocurrido, y así, tanto la indiferencia materna como la negligencia selectiva en el cuidado de los hijos se encuentran determinadas por causas sociales y económicas, como lo sería la extrema pobreza y la explotación del trabajo femenino asalariado. En resumen, la tesis central de la autora se fundamenta en lo que denomina una “economía política de las emociones”, con base en lo cual articula el análisis de la vulnerabilidad y la violencia de la vida cotidiana, al mismo tiempo que dirige una crítica a las perspectivas teóricas que insisten en leer los procesos de desapego y de vínculos afectivos, siempre, desde el discurso racional y teórico del duelo. Shepard-Hughes lo expresa así: “la cultura local está organizada para defender a las mujeres contra el efecto psicológico desolador del duelo, pienso que la cultura es bastante exitosa al hacerlo, y que podemos creer a pies juntillas a las mujeres cuando dicen: «No, no me duele. La muerte del bebé fue una bendición.» No es necesario hablar de máscaras o disfraces o meterse a criticar esgrimiendo conceptos psicológicos del yo foráneos e importados (Shepard-Hughes, 1997, p. 412).



determinado por la historia de la enfermedad encarnada en el sujeto, quiero analizar cómo juegan ciertos elementos simbólicos en tanto catalizadores de una *figuración* que remite a muerte, e incluso —como en los casos de Rantés y el otro chico, el enfermero— como catalizador de una condena a muerte que puede devenir en la posibilidad de concretar la ideación o el intento de suicidio.

## **1.2. La figuración de la enfermedad**

En el epicentro del escenario complejo que representa el VIH/sida, aparece la susceptibilidad con la que los sujetos son constantemente expuestos a ser considerados “en riesgo” y concebidos como potencialmente peligrosos para la conservación de la vida colectiva. Una de las cuestiones que llamó fuertemente mi atención desde el inicio de la investigación, fue una recurrencia narrativa que planteaba al virus como un asunto de intrusión y de lucha corporal que debía ser controlado a toda costa. Esto sería, como sostendría Susan Sontag (1988), debido a que las “enfermedades metaforizadas” que rondan la imaginación colectiva establecen un pensamiento sobre la imagen del cuerpo en el que figura la catástrofe, y esto a su vez es ocasionado porque las enfermedades tienen potencial metafórico distinto y los significados de éstas varían históricamente. En el caso del sida, Sontag se refiere a una “genealogía metafórica dual”: por un lado —en tanto microproceso— el virus se describe como una invasión —a la manera de una metáfora militar; por el otro —en cuestión de la transmisión— la metáfora se centra en la polución.

En suma, para Sontag se establece un agente infeccioso que proviene del exterior y que se constituye aterrador a razón de que la contaminación y la vulnerabilidad del individuo infectado aparecen de forma permanente. Infección que además sería prevista como resultado de una falta o una desviación sexual debido a que se moralizan las epidemias de transmisión sexual. De esta forma, el pensamiento metafórico sobre el cuerpo puede terminar identificando a la enfermedad con una maldición o un signo de vergüenza, y

así, el sida —como “metáfora del mal”— evidenciaría un vínculo entre la manera de imaginar una enfermedad y la manera de imaginar lo extranjero; con lo cual se podría mirar cómo la defensa contra ello se establece como una afrenta ante al haitiano, el homosexual, el drogadicto, la prostituta, y añadiríamos también que, más recientemente, el vagabundo<sup>17</sup>.

Desde el análisis de Sontag se entendería que al moralizar la epidemia no sólo se tienden a reafirmar oposiciones conceptuales como bondad/maldad, salud/enfermedad, abstención/”promiscuidad”, sino que la metáfora del sida enaltece una normatividad en el ejercicio sexual que apunta a consolidar al sexo como una virtud que se rige según una lógica de salvación y castigo. Tal discurso metafórico indica que el sujeto exento de la posibilidad de la infección será aquel que aprenda a sortear los peligros que despierta la erogeneidad del cuerpo y, por el contrario, aquel que se prevenga, por ejemplo, mediante el sexo monógamo y la abstinencia sexual<sup>18</sup>. Por todo esto es que Sontag afirma de manera contundente que “las metáforas y los mitos matan”, debido a que inhiben a las personas a buscar tratamientos, por las creencias en métodos “inútiles”, y sobre todo porque infunden miedo.

---

<sup>17</sup> La revista *The Lancet Infectious Diseases*, publicó hace pocos años un estudio en el que se afirma que los indigentes en todo el mundo tienen tasas mucho más altas de infección por tuberculosis (TB), virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y hepatitis C, y podrían provocar epidemias comunitarias muy costosas para los gobiernos. Seena Fazel, investigador de la Universidad de Oxford, y quien lideró el estudio, analizó junto con su equipo más de 40 trabajos de investigación sobre niveles de VIH, hepatitis C y TB entre personas sin hogar en un lapso comprendido entre 1984 y 2012. En lo que respecta al VIH, las tasas de infección fueron entre una y 20 veces más altas en las personas sin techo en Estados Unidos que en la población general (La Jornada, 2012). De esta forma, el “vagabundo”, como factor de riesgo, parece enfilarse a los grupos en los que habría que centrar los esfuerzos para combatir la epidemia. El vagabundo, así, parecería acompañar a la “prostituta”, el “homosexual” y el “drogadicto”, entre otros, en tanto figura paradigmática que evocará zonas de infección del virus.

<sup>18</sup> Del libro “Sida, Ciencia y sociedad en México”, se desprende que la educación sobre la transmisión sexual de la infección busca informar al individuo sobre el riesgo que existe en las diferentes prácticas sexuales y cuáles son las diferentes opciones preventivas. Las tres medidas (morales) que se recomiendan son: Abstinencia sexual, relación mutuamente monógama y utilización de preservativo o condón. De esta forma: “Las prácticas sexuales se han considerado *sin riesgo*, cuando el intercambio de secreciones es nulo (besos sexos, abrazos, masturbación mutua); de *poco riesgo*, si tal intercambio es escaso (besos húmedos, coito con uso de condón); o con *riesgo* (coito sin uso de condón)” (García *et. al.*, 1989, p. 340).

Con certeza, el planteamiento de Sontag nos sirve para entender cómo el miedo parece solidificar los significados sobre el padecimiento, y cómo es que se establecen imágenes del cuerpo en “riesgo” en la configuración del maltrato dirigido hacia quienes cargan la valoración culpígena que hacemos de lo “merecidamente” enfermo. Se entiende que el análisis de Sontag con relación a las enfermedades metaforizadas no se refiere a la interacción semántica de expresiones sino a una forma de caracterizar los múltiples sentidos que socialmente puede adoptar una enfermedad, sin embargo, si bien recurro a Sontag para enfatizar el proceso de moralización social de la epidemia, también he optado por no recurrir al concepto de metáfora para interpretar las narrativas de los chicos. Cuando Joyce, Lev y muchos otros se refieren al virus como un asunto de invasión, como algo que permanentemente tienen que controlar y como algo que los expone al riesgo para consigo mismos y para otros, no es, a mi parecer, que se estén *metaforizando como sujetos peligrosos*, es que en realidad de hecho *se viven como sujetos peligrosos*, y tal vivencia no debe pensarse como un efecto de la *metáfora del mal*, sino que, en todo caso, la metáfora puede pensarse como resultado de los procesos de materialización corporal que dependen de formas específicas de organización cultural.

Por consiguiente, para considerar la lógica sociocultural de la epidemia, la enfermedad del sida como un hecho simbólico—real, y para hablar de los procesos que posibilitan la experiencia de los sujetos, sus posiciones identitarias y los diferentes modos en que interpretan sus historias, propongo explorar otra ruta analítica, tal sería el caso del concepto de *figuración* de Donna Haraway (1992; 1992*b*), el cual no se refiere a la formación de una representación mental ni se reduce al concepto de imagen; todo lo contrario, la figuración es una narrativa histórica en el sentido de que constituye un replanteamiento del escenario entre pasado y futuros posibles, así como un lenguaje en común que nos reclama colectiva y personalmente (Haraway, 1992*b*). Es porque “nacemos en redes de interlocución o redes narrativas, desde relatos familiares o de género hasta relatos lingüísticos y los grandes relatos de la identidad colectiva” (Benhabib, 2006, p. 45), que nos hallamos insertos en una multiplicidad de redes discursivas, semióticas e institucionales que perfilan, en conjunto, lo que Haraway

denominaría un *aparato de producción corporal* que se materializa en la interacción entre humanos y no humanos, en vista de que los organismos —como un virus— son encarnaciones biológicas y entidades técnico—naturales pero siempre emergen de un proceso discursivo (Haraway, 1992a).

Desde esta postura, trato de entender cómo el VIH figura escenarios de enfermedad, vida y muerte para los chicos que viven la experiencia del diagnóstico; lo cual me permite explorar la relación entre dicha figuración y la incidencia de lo que se vive como enfermedad a partir de considerar la determinación histórica del sida; por ende, la figuración emergería como una *narrativa histórica que constituye un relato cultural acerca del cuerpo enfermo*; pero en la línea de la misma Haraway (1992a), el concepto de figuración no sólo remitiría a una figura de imposición, sino que, al permitir analizar las formas, los contornos y las articulaciones implicadas en la constitución de lo humano, o sea, lo que se presenta como lo “genéricamente humano”, también permitiría aludir a un modo de resistencia<sup>19</sup>, de ahí que en este texto hablemos de reconfiguración para referirnos a la movilidad del sujeto, a sus resignificaciones, y a un modo de recrear márgenes de acción y posibilidades de transformación sobre las narrativas dominantes de la enfermedad. Se empleará el concepto de figuración como una narrativa histórica que produce formas culturales y diferenciales de nombrar lo humano, cuando éste es determinado por el orden de lo que socialmente se valora en términos de salud y enfermedad; pero también como un modo de reflexión y agencia acerca de lo que puede reconstituirse, —diríamos, *reconfigurarse*— y, por ende, reposicionarse con relación a esos ordenes normativos de lo humanamente posible.

Así, trataremos de entender cómo el VIH *figura* escenarios de muerte para los chicos que viven la experiencia del diagnóstico; por ejemplo, preguntémonos por las *figuraciones* de muerte de Rantés y por el modo en que éstas se encuentran articuladas

---

<sup>19</sup> Donna Haraway se refiere aquí a una discusión particular acerca de la figuración como modo de la teoría feminista: es tarea crítica resistirse a la figuración literal y hacer estallar “poderosos nuevos tropos” frente a una figuración como forma universal en donde “el rostro de la humanidad ha sido el rostro de lo humano”. En adelante, este concepto será retomado desde ciertos referentes teóricos feministas y desde la formulación foucaultiana de la *verdad* y del *acontecimiento discursivo*.

con otros acontecimientos que desestabilizan su vida, sea porque terminó la relación con su novio, porque “le va mal” en la escuela, porque vive solo o porque no le gusta su carrera. Retomemos la narrativa de Rantés para mirar cómo el diagnóstico puede ser el *instante* que pone en crisis la ficción estabilizadora del sujeto, aunque como ya apuntábamos, la notificación del VIH no sea el instante de dónde surge la experiencia y no sea, por tanto, el lugar temporal que sólo y por sí mismo nos permite explicar el orden de la vivencia, los significados de la enfermedad y la emergencia de un dolor profundo expresado en el llanto —de ahí el título que nombra el presente apartado—.

### **1.3. El miedo de Rantés**

¿Cómo analizar la asociación entre VIH y muerte que surge en el evento del diagnóstico? Como hemos notado, Rantés sufre la notificación de tal manera que se vuelca sobre la posibilidad de darse muerte, pero ello no sólo se haya determinado linealmente por el diagnóstico positivo, sino que se encuentra catalizado por la interconexión compleja de lo que Paul Ricoeur (1987) llama la “experiencia temporal difusa”. Es decir, si nos atuviéramos a una explicación lineal podríamos aventurar la explicación de que Rantés le teme a la notificación del diagnóstico porque ésta se encuentra asociada a imágenes de muerte. Y en efecto, sostengo que esta es una forma de explicar por qué un diagnóstico positivo detona en él una “ideación suicida”, aunque puesto sólo en esas palabras la complejidad de la experiencia se reduce en demasía. Si bien el elemento simbólico que da cohesión a la experiencia del diagnóstico es un estigma que consigna muerte, en realidad este marcador simbólico hace presencia en Rantés a partir de que engrana su dinámica con la especificidad de una historia personal.

Entonces, ni el diagnóstico positivo es el momento en que surge el miedo de Rantés, ni el miedo asociado al diagnóstico se encuentra únicamente relacionado con el sida como figuración de muerte. Para entender este punto bien vale la pena recuperar la crítica que

Joan Scott (2000) les dirige a ciertas formas de comprender la experiencia desde algunos intentos de dar historicidad, desde donde ésta se representa como evidencia incontrovertible o punto originario de la explicación; misma precaución que desarrolla Donna Haraway (1991) cuando habla de la experiencia de la mujer y el movimiento feminista. Según esta autora, no se puede permitir que “la experiencia aparezca como eternamente plural e inatacable, como si fuese algo evidente y asequible cuando miramos dentro de nosotras y sólo existiese el yo el de un grupo” (Haraway,1991, p. 184); de esta forma,

Lo que pasa por ser experiencia no es nunca anterior a las ocasiones sociales particulares, a los discursos y a otras prácticas a través de las cuales la experiencia se articula en sí misma y se convierte en algo capaz de ser articulado con otros acontecimientos, permitiendo la construcción de la experiencia colectiva (p. 190)<sup>20</sup>.

En correspondencia con Scott y Haraway, y en la línea analítica de Ricouer, sugiero que para dar lectura a la narrativa de un chico que es diagnosticado con VIH tendríamos que distanciarnos radicalmente de la concepción de experiencia como un acumulado de sentido o como un conjunto de estimulaciones sensoriales que en el curso del desarrollo cognitivo va estableciendo una variabilidad de la conducta del individuo, tal como lo supondría un enfoque psicológico de corte evolucionista. Más bien, pensando en la experiencia como una configuración subjetiva que depende del entrecruzamiento de escenarios, emociones y acontecimientos distintos, creeríamos que si Rantés asegura haber pensado “seriamente” en varias ocasiones en el suicidio es porque los acontecimientos que operan como marcadores subjetivos de sus prácticas —la experiencia temporal difusa, de Ricouer: el haber “cortado” con su novio, el vivir solo,

---

<sup>20</sup> Haraway especifica a la experiencia como un producto y un medio fundamental del movimiento feminista. La experiencia refiere a conexiones contradictorias y necesarias, esto es, que lo que cuenta como “experiencia femenina” se encuentra estructurado dentro de múltiples y “frecuentemente poco armónicas agendas”; pero la experiencia también puede ser “reconstruida, recordada, rearticulada”. Precisamente por este punto volveré a Haraway en el siguiente apartado para profundizar en la temática de la identidad.

el que le vaya “mal” en la escuela, el ser diagnosticado con VIH— se relacionan con la manera en que todo ello en conjunto delinea una cierta posición identitaria: Rantés se define como una persona “sumamente depresiva” y ello es debido —nos dice—, a que desde “chiquito” fue diagnosticado con síndrome de Tourette, una condición neurológica que causa sonidos y movimientos corporales involuntarios y que puede estar asociada a hiperactividad, ansiedad y dificultades para el aprendizaje, pero él afirma que aunque desde la secundaria dejó de tomar medicamento para tratar este síndrome y que desde entonces ha logrado controlarse, en realidad “se deprime muy fácilmente” y eso en conjunto con los pensamientos de darse muerte por saberse VIH positivo son a causa del síndrome.

Lo anterior planteado es relevante porque forma parte de la experiencia de Rantés con relación a cómo se llora y se sufre un diagnóstico que se asocia con muerte, pero de ninguna manera estoy sugiriendo que el síndrome de Tourette sea el causante de los pensamientos suicidas; es decir, Rantés puede establecer una vinculación entre estos hechos de su historia —el síndrome y el diagnóstico—, pero visto desde su complejidad temporal la experiencia del diagnóstico no puede derivarse unilateralmente de un síndrome, ello es porque podríamos considerar, como lo anuncia él mismo, que el Tourette genera una predisposición para establecer estados depresivos, pero eso no explica por qué el saberse positivo causa “depresión”. Dicho en otras palabras, el Tourette puede mantener una relación particular con el diagnóstico a partir de que se formula la narración en términos de una posición identitaria que define un modo de enfrentar el VIH: la depresión, como uno de los rasgos simbólicos que sostiene la narrativa del sujeto al condicionar sus prácticas de vida, así deriven éstas en prácticas de muerte.

Para considerar un elemento más al modo en cómo se va produciendo su experiencia. Rantés me habló del virus como un “compañero de vida”. De ahí también que el diagnóstico le haya generado tal conmoción puesto que una de las primeras cosas en las que pensó fue en el que en ese momento era su pareja. Y Rantés dice haberse “sentido mal”, sentirse “tan mierda por haberlo puesto en riesgo”, por creer que lo había “contagiado”. De imaginar al VIH como sinónimo de muerte, se desprende el hecho de

que a partir de ese momento gobernará en él una especie de dictamen fúnebre, puesto que se instituye un encadenamiento permanente con un compañero temible —el virus—, al que habrá que aprender a confrontar en la medida en que se crea que puede causar daño a otros: Rantés estaba profundamente consternado al momento del diagnóstico, también, porque suponía que acababa de “chingarse” y “encima de todo me chingué a otro cabrón”. El dolor es causado así por un elemento que es clave en el modo en que se articula el acontecimiento del diagnóstico: la culpa, sostenida ésta en la consideración de haberse dañado a sí mismo, y, en el caso de Rantés, de haber dañado (“chingado”) una vida ajena”. De ahí que encuentre sentido la sentencia que Rantés anuncia sin titubeo alguno: “Antes de contagiar a alguien ese virus se muere conmigo”.

En este punto del relato Rantés lloraba desconsoladamente, con la vista hacia abajo y la boca entrecerrada, como apretando los dientes, como queriendo no soltar de lleno toda su nostalgia y toda su desesperación en la recreación que hacía del evento; lo cual de inicio me pareció contrastante respecto a la imagen despreocupada que me había formado de él cuando recién lo conocí por medio de una página en internet y luego cuando nos vimos por primera vez en un centro comercial del sur de la ciudad, en donde no dejaba de parecerme seco y tosco en su hablar, quizá porque no paraba de decirme *güey* y de esparcir su relato con cualquier sinfín de palabras groseras. Lo que en principio pudo parecer una pose forzada, después resultaría divertido y hasta fascinante; todo un modo de dar marca personal a la narrativa que producía de sí mismo; y así, toda una forma de reactualizar su experiencia.

Insistamos: el llanto no sólo es propiciado por la predisposición del Tourette —como un síndrome que moldearía recurrentemente los modos en que de manera potencial Rantés enfrenta ciertas vivencias— y tampoco es generado unilateralmente por la asociación entre VIH y muerte; es por sentirse culpable por haberse “chingado” a alguien, y es también por lo que otras personas despliegan en su vida, es decir, lo que representan en términos de una dinámica relacional en la que él juega como un elemento que genera sufrimiento a otros, incluso “contagio” y pena de muerte —como la que dirigía a su entonces novio. Es, entonces, la asociación entre VIH y muerte; es la culpa y el sufrimiento que potencialmente puede causarle a otros mediante la posibilidad de



“contagiar” el virus; es también la predisposición elaborada por el síndrome, o más aún, por la posición identitaria de lo que significa ser diagnosticado con la sintomatología y la caracterización del Tourette. Es este etiquetaje simbólico —o sea, su posición “depresiva”—, el filtro vivencial mediante el cual Rantés dice contener, retener o contender las circunstancias diversas por las que transita en su vida diaria. Es la articulación de dichos elementos y demás historias que aun le preceden a estos: en la notificación positiva del VIH no sólo se anuncia una alerta frente a la posibilidad de vida, sino lo que el vivir significa en términos de unicidad simbólica.

En lo sucesivo, es necesario seguir analizando los motivos del llanto, el dolor y la preocupación que se manifiestan en función de cómo está *figurándose* lo que potencialmente se pierde de súbito. Es esto lo que le da contención y sostén a una vida que se piensa vivible: el proyecto de hacer, y en consecuencia ser, sobre el fundamento de la historicidad del sujeto: el deseo de Rantés, que ahora se juzga como un deseo permanentemente perdido:

Yo tenía la idea... ponle tú que nunca voy a tener esposa, pero amaría tener hijos si fueran míos; pero no puedo, bueno, sí se puede, pero es muy caro el lavado de semen... Amaría tener hijos míos y no puedo.

#### **1.4. Contaminación y peligro**

Examinemos ahora la relación entre la identidad y el dolor por la pérdida, sentida así en esta especie de frustración de Rantés por no poder tener “hijos propios”: ese referente (“los hijos”) actúa como un eje de vida respecto a cómo se posiciona Rantés en términos identitarios. Para abordar este punto, hay que reiterar que no podemos abordar a la identidad como una descripción que expresa una esencia interior del yo, sino como un modo de ocupar una posición simbólica con relación a los otros, a sí mismo y en función de estructuras sociales en la que permean jerarquizaciones, asimetrías de poder y diversos órdenes de conocimiento. Con ello nos referimos a que la identidad es tanto una

relación social como un posicionamiento simbólico que se ubica y se codifica según ciertas estructuras de poder. El sujeto, así, “se define a partir de las distintas combinaciones que hace de su posición en la red social, influyendo esta posición en su capacidad para maniobrar y transformar su situación” (Alberti, 1995, p. 107). Visto de esta manera, no hay una esencia ni una representación originaria que el individuo construye de sí mismo, más bien el sujeto es tanto efecto del discurso como una posición subjetiva a ocupar<sup>21</sup>, generada por la continua interacción de numerosos elementos simbólicos, dentro de los cuales —como ya habíamos anotado— se destacan los procesos de estigmatización.

Bajo este panorama resulta más productivo hablar no tanto de identidad sino de posiciones identitarias, precisamente para enfatizar la idea de la movilidad temporal desde la que el sujeto emerge y se reproduce con base en distintos acontecimientos, emociones, consideraciones políticas y dinámicas afectivas, lo cual es resultado, como sostendría Stuart Hall (1996) de adhesiones temporarias a posiciones subjetivas construidas por prácticas discursivas, de ahí que las identidades puedan también pensarse como “posiciones que el sujeto está obligado a tomar” (Hall, 1996, p.20). Entonces, en esta posición identitaria —vista como localización estructural que se reactualiza por medio de la narración—, Rantés se duele por mirar cómo se obstaculiza su deseo por ser padre; pero de hecho, esa pérdida también genera una movilidad fundamental: la creencia de que el VIH es lo que quita la posibilidad de tener “hijos

---

<sup>21</sup> Apoyo este argumento en la conceptualización foucaultiana del sujeto como un efecto de prácticas discursivas que, por tanto, diríamos, depende para su conformación de las relaciones materiales de existencia; de igual forma, me apoyo en la discusión elaborada por Butler (2002), que a su vez se inspira en las elaboraciones teóricas de Hegel, Freud, Nietzsche y Foucault -entre otros-, acerca de la génesis en la conformación del sujeto. A partir de la premisa de que el sujeto no es el origen del poder, la discusión se centra en analizar cómo la potencia de acción se da por medio de una ambivalencia en la que el poder no sólo actúa sobre el sujeto, sino que “actúa al sujeto”; de esta forma “el poder nunca es sólo una condición externa o anterior al sujeto, ni tampoco puede identificarse exclusivamente con éste. Para que puedan persistir, las condiciones han de ser reiteradas: el sujeto es precisamente el lugar de esta reiteración” (Butler, 2002, p.27). Asimismo, esto revela la paradoja constante sobre la doble naturaleza de la sujeción; con base en esto la pregunta es: “¿Cómo es posible que el sujeto, al cual se considera condición e instrumento de la potencia, sea al mismo tiempo efecto de la subordinación, entendida ésta como privación de la potencia?” (Butler, 1997, p. s/n). Como la misma Butler indica, su propósito no es resolver las implicaciones contemporáneas de este debate, aunque sí contribuye para un ulterior esclarecimiento del mismo cuando también afirma que el poder modifica su estatuto cuando pasa de ser condición de la potencia, a la condición de potencia propia del sujeto, lo que llama una inversión significativa del poder.

propios” es proporcional a la ubicación del sujeto como alguien que se vive permanentemente contaminado; sin embargo, como apunta Mary Douglas (2007): “Nuestro comportamiento de contaminación es la reacción que condena cualquier objeto o idea que tienda a confundir o a contradecir nuestras preciadas clasificaciones” (p.54).

Lo que indica que, como la misma antropóloga afirma con relación a la suciedad y al contagio, estas categorías no existen fuera de un sistema de clasificación que depende no de la psicología individual, sino de la cultura compartida, es decir, de los elementos simbólicos implicados en la organización de la sociedad. Por un lado, nos dice Douglas, las ideas de contaminación en la vida de la sociedad actúan a un nivel instrumental en el que la gente trata de influirse mutuamente y en el que los valores morales se sostienen por la creencia en el contagio peligroso y, por otro lado, las ideas operan a un nivel expresivo en el que las contaminaciones se emplean como analogías para expresar una visión general del orden social. En suma, es precisamente porque la suciedad atenta contra un cierto ordenamiento que la eliminación de lo impuro se constituye como un esfuerzo positivo para limpiar el entorno; por ello es que para Douglas los argumentos contra el riesgo siempre se encuentran cargados moral y políticamente, y, en consecuencia, se invoca al peligro para sostener las categorías y las clasificaciones sociales.

¿Cómo juega el miedo, el peligro y la contaminación en un orden social que concibe al VIH/sida como una enfermedad que atenta contra un orden sanitario, pero que al mismo tiempo concibe a los sujetos como merecedores de la infección en función de que se figura en sus historias un comportamiento que ha transgredido ciertas reglas de la vida social? La dimensión moral y política de la epidemia se conjugan para validar un consenso generalizado acerca de cuál es el objeto de peligro, y de cómo éste debería de contenerse. A su vez, es precisamente porque estas clasificaciones sociales preexisten al diagnóstico positivo —y preexisten al sujeto mismo— que los chicos, al hacer frente al suceso de la notificación, recrean argumentos para procurar estabilizar una posición que de pronto se desestructura de fondo. Nuestro presupuesto es, como se había mencionado, que el diagnóstico de VIH es un acontecimiento que permite captar tanto la historicidad

del sida con relación a los estigmas que lo atraviesan y lo sustentan, como la desestabilización del sujeto con relación a sus certezas de vida.

Este argumento nos conduce a establecer una especie de símil analítico. Como anotamos anteriormente, para Shepard-Hughes (1997) la reproducción social y la determinación cultural se expresan en el hecho de que las madres se instruyen en el modelado de sus emociones para hacer frente a la muerte de sus hijos, pero también los niños se escolarizan en la normalización de la muerte infantil, lo cual supone un poderoso argumento para sustentar que los procesos de enseñanza y aprendizaje no se constriñen a las dinámicas que son propias del aula escolar y de la educación formal e institucionalizada. Por nuestra parte, lo que encontramos es que los chicos no solamente adquieren una serie de miedos con relación a lo que pudiera suceder posterior a la condición de *saberse viviendo* con VIH, sino que ellos mismos *aprenden a figurarse* como seres peligrosos para sí mismos y para otros y, de hecho, es eso lo que se constituye como una de las mayores problemáticas que hay que *aprender a reconfigurar* posterior a un diagnóstico positivo.

Rantés, y muchos de los otros chicos del grupo, aprenden a sentir miedo de sí mismos, pero también desarrollan estrategias para enfrentarse a esa figuración; por ejemplo, en alguna de las sesiones del grupo, uno de los integrantes narraba su experiencia sobre el momento del diagnóstico. Llevaba más de 10 años de vivir con la infección. Nos contaba que había veces por las noches en que se quedaba grandes ratos mirando su cuerpo, su rostro, sus manos. Ante nosotros extendió su brazo derecho, lo observó durante algunos segundos, y a continuación afirmó, con cierto aire de nostalgia, que le parecía increíble que algo tan pequeño como un virus pudiera causar tanto daño. No obstante, aquel chico había hecho un pacto corporal; un pacto de vida que bien podríamos interpretar como una estrategia narrativa: había negociado con el virus; le había dicho que le permitiría habitar su cuerpo, siempre y cuando se mantuviera a “raya” con los medicamentos, siempre y cuando no le quitara la vida.

Si la impureza es la materia fuera de sitio, como sostuviera Mary Douglas (2007), entonces el llanto y el miedo de Denis, Rantés, y de muchos otros de los chicos del

grupo podrían ser considerados indicadores simbólicos correspondientes a la posición contaminante que el diagnóstico les hace ocupar. Al parecer, todos ellos “transgredieron” órdenes normativos de la vida social, o para ser más exactos, son transgresores de ciertos órdenes de lo que socialmente se considera lo vivo, o lo *acceptablement* vivo. De ahí que encuentre sentido lo narrado por Rantés cuando éste afirma, en primer lugar, que le duele pensar que había “contagiado” a su novio; pero, además, que se duele por no poder tener “hijos propios”. Y si bien queda abierta una posibilidad (El lavado de semen), esta opción se cierra inmediatamente por una cuestión de índole económica (es un tratamiento muy caro)<sup>22</sup>; a diferencia de Denis, para quien esta opción aparecía como un aliciente, incluso, como parte de un proyecto de vida que le permitía rehacer su vida. Esta es también una estrategia para reconfigurar la condición del sujeto contaminante: Denis se propuso a largo plazo tener “hijos propios”, y para ello trabajaría con la finalidad de tener las condiciones económicas que le permitieran cumplir lo que “siempre había querido”.

Ahora bien, para seguir comprendiendo la lógica de figurar al VIH como un asunto que remite a dolor, llanto y muerte, hay que considerar otros elementos que operan como referentes identitarios de esos órdenes de vida que, al parecer, se han visto transgredidos: el *ser gay*, en tanto viabiliza un modo de caracterizar y nombrar la existencia, y en tanto se constituye como un elemento simbólico que igualmente media y condiciona los vínculos intersubjetivos que se forjan con otros en un marco general de referencia que instituye formas dominantes de aprender a normar la sexualidad y el género.

---

<sup>22</sup> El lavado de semen es una técnica de reproducción asistida que se utiliza para eliminar el virus del semen y así utilizar solo la fracción fértil (los espermatozoides móviles) para hacer Inseminación Artificial o Fecundación In Vitro. El semen se compone de tres elementos: plasma seminal, células (linfocitos T4, macrófagos) y espermatozoides; el lavado consiste en hacer pasar el semen por una columna de fluidos para que al final sólo queden los espermatozoides sin el virus. Es una técnica que alcanza hasta el 98% de efectividad y cuyo precio varía considerablemente dependiendo el lugar en el que se realice. Con pruebas de confirmación y contemplando que además se requerirá una técnica de reproducción asistida al lavado, su costo puede elevarse a más de 5000 euros.

### 1.5. La verdad del género en el orden del discurso heterosexual: “El VIH sólo les da a los jotos”

Ya anotábamos que Rantés se duele por no poder tener “hijos propios”, y esto a su vez lo impide la *condición impura*, o sea, el vivirse como un ser contaminante; pero esta posición de vida se vincula con otra normativa que también opera como un obstáculo. Insistamos: no es sólo la predisposición del Tourette, el sufrimiento que puede causarle a otros, ni la posición depresiva que se asegura encarnar; es todo en conjunto y la ligazón mediante la que se nombra la trayectoria de vida de Rantés, aunado a otro elemento que ejerce una determinación imperante: es el *ser gay* y lo que a ésta posición identitaria le acompaña: la personificación de anormalidad, la transgresión de cierto orden sexual, y la jerarquización moral de la experiencia homosexual. En este cruce de categorías, conceptos y clasificaciones de vida, hay un estigma que actúa como adhesivo de la experiencia global. Para utilizar las palabras de Rantés: “El VIH sólo les da a los jotos”<sup>23</sup>.

---

<sup>23</sup> En el argot popular de México, que es lenguaje local pero también de uso generalizado, el joto, como sustantivo, hace referencia a un varón homosexual, aunque históricamente a éste término se le ha otorgado un sentido despectivo. El joto es otra manera de designar al “puto”, también con connotación peyorativa. En palabras de Carlos Monsiváis (2010) el “pinche puto es la descalificación corriente, y si se usa maricón como sinónimo de cobarde, es porque también la cobardía es una traición a la virilidad”. El mismo Monsiváis (2010, *b*), haciendo un análisis de las “etapas del odio a lo diferente” en el marco de las discusiones llevadas a cabo por la Asamblea Legislativa del Distrito Federal que culminaron en la aprobación del matrimonio homosexual y la adopción por parte de estas parejas en el año de 2010, se refiere al conocido caso del “baile de los 41” en el periodo del *porfiriato* en México. Haciendo un análisis crítico de ese contexto, nos dice de manera sarcástica, pero también de forma muy amarga que: “No hay duda: lo propio del homosexual es su inferioridad natural, su inhumanidad. El joto no es ni hombre ni mujer, y sus únicos vínculos con el perdón son el choteo y las humillaciones interminables.” Por supuesto, como la misma experiencia en el uso de lo “queer” podemos notar cómo las palabras, si bien mantienen un cierto orden lógico y estructural vinculado a espacios sociales concretos, también es cierto que su uso, su sentido y su connotación no se encuentran permanentemente esclavizadas por la historia. Por el contrario, las prácticas diversas de los mismos sujetos anuncian de manera reiterada que suele existir un margen de acción y posibilidades reales de transmutar, vía la lucha por el significado, la “esencia imperturbable” de las palabras y el lenguaje. Como podrá notarse más adelante cuando vuelva al análisis de esta práctica particular, el joto —como sustantivo—, el “jotear” —como verbo que se encarna, se actúa y se reproduce—, o la jotería —como manifestación de las maneras, las palabras y la “forma de ser”—, será también susceptible de nombrar otras formas de configuración simbólica en el ejercicio de la experiencia.

Rantés decía entender el marcaje del *joto* en términos de “estereotipos estúpidos”. Pero si recurrimos a la definición enciclopédica que explica al estereotipo como imagen que en lo mayoritario es aceptada por un grupo social y que tiene carácter de invariabilidad, el cuestionamiento tendría que encaminarse a comprender qué es lo que a esa imagen le permite constituir su naturaleza inmutable. La respuesta a esta interrogante puede encontrarse en lo dicho por el mismo Rantés cuando se refiere a la dimensión “verídica” del estereotipo; lo cual nos evoca lo sostenido por Foucault (2010) acerca de cómo cada sociedad establece un régimen específico de verdad, un cúmulo de discursos que hace funcionar como verdaderos y falsos, de acuerdo con los cuales se efectúan modos de coacción y de sanción para sostener las técnicas y procedimientos privilegiados que se ligan a sistemas de poder que producen eso que funciona como verdadero.

Pensando en el caso de Rantés, él se imagina a un *joto* como “güeyes que cruzan la pierna, que son súper niñas, o travestis o gente muy pobre... un estereotipo muy estúpido pero verídico desgraciadamente”. De este argumento se destacan varias consideraciones; en primer lugar, que Rantés se sitúa prioritariamente a una distancia que se presupone radical en términos de representación de una diferencia jerárquica al ordenar de manera desigual prácticas corporales, identidades y formaciones subjetivas que él no necesariamente comparte, o que comparte, pero de formas disímiles. El *joto* es niña, travesti o pobre, lo que apunta a la constitución del sujeto conforme al *ideal hegemónico de masculinidad* (Connell, 1995) al imponer un modo particular de configuración de la subjetividad y una posición existencial del común de los hombres (Bonino, 2002), y opera con relación a los deslizamientos diferenciales que operan sobre las consideraciones discriminatorias de clase y género. Como se ha discutido desde diferentes ámbitos conceptuales, la identidad masculina nace de la renuncia a lo femenino (Kimmel, 1994), es decir, lo masculino aparece situado bajo los auspicios de la negación debido a que, al constituirse como la referencia de lo humano, “de entrada se le impone una determinación negativa: no ser lo que supuestamente representa su contrario” (Schneider, 2003, p. 26). De esta forma, el hombre, o sea, “el verdadero sujeto socialmente instituido se define negativamente, porque en positivo no existe. Así, no es ni mujer ni «homosexual” (Llamas, 1995, p. 155).

Esto significa que la negación de la feminidad —y lo que en supuesto ésta representa— se establece como una exigencia que es constitutiva de la masculinidad y de sus límites corporales e identitarios, para lo cual se requieren técnicas, procedimientos y modos de sanción que reafirmen consistentemente la permanencia de eso que se supone “esencialmente masculino”. Pero, ¿será que en ese *hacerse* masculino podemos decir, como afirma Judith Hallberstam (2008), que en tanto la masculinidad no es un atributo exclusivo de los varones es que sería “incorrecto” aseverar que la mujer se “hace” a efecto del hombre?<sup>24</sup> De fondo, lo que es necesario enfatizar es que, como afirma Butler

---

<sup>24</sup> Por muchos han sido discutidas las implicaciones del triangulo edípico freudiano como configurador de la subjetividad y la identidad sexual de los sujetos, por lo cual procuraré ser muy puntual en la discusión a la que aquí hago referencia: En “El sepultamiento del complejo de Edipo”, Freud categóricamente afirma que “la diferencia morfológica tiene que exteriorizarse en diversidades del desarrollo psíquico”, en otras palabras, que la diferencia sexual, especificada ésta como niño y niña —y como amenaza de castración y envidia del pene, respectivamente—, adquirirá un papel fundamental para sus configuraciones psíquicas, y además, agregaríamos, para trazar condicionantes del orden de lo cultural. Para el caso en cuestión, “la niña” desarrollará un sentimiento de inferioridad por no haber recibido el órgano genital viril, lo que después será resuelto por medio de la ecuación pene=hijo, o bien, por medio de su *masculinización*. Después argumentarán los *lacanianos* que el eje ordenador por excelencia no es el pene, sino el falo, aquel significante privilegiado de la falta que tiene lugar en el discurso del Otro, es decir, una falta en ser que el lenguaje genera para todo sujeto. Un falo que por su carácter original de transferibilidad no será expresión directa de algún objeto parcial ni remitirá necesariamente al pene, sino que se podrá constituir como significante del deseo a razón de que la expresión de presencia de una ausencia posible registre en el sujeto una ilusión de completud. Y nos dirán también, que la divergencia entre los sexos está permanentemente regulada por dicha composición simbólica, dado que la feminidad de la mujer derivará de su *ser castrado*, es decir, que la mujer será aquella morfología incompleta cuya falta fálica la incitará a dirigirse hacia el amor de un hombre, figurado éste en la investidura del hijo, o en todo caso, en la del esposo o el padre. En realidad, la mujer -o esa mujer- no será incompleta, dado que también ella vivirá la posibilidad de acceder al goce, toda vez que esa falta fálica se convertirá en el beneficio de ser el falo, es decir, ser lo que le falta al Otro, o en otros términos, que ella llegará a ser lo que ésta no tiene. Por consiguiente, la ausencia del pene es lo que la hará falo, pero sólo con la condición de que lo encarne para el hombre —para el partenaire— y de esta manera, “La Mujer” imposibilitada para ser “La”, será “una” mujer que quedará relegada a ser a condición de reencontrarse con el deseo masculino. Sin tantas reservas y sin moderaciones políticas: Una mujer se originará con base en la falta fálica, y su posibilidad de ser se destinará de acuerdo a la condición de ser deseable para un hombre: ese es su goce fálico (o bien, digamos, esa es la imposición masculina del inconsciente falocéntrico que exigirá lo que debe ser el goce femenino). Por supuesto hay otras formas de pensar a la masculinidad y a la feminidad no como dos elementos que se contraponen, sino como prácticas que en la medida en que se entrecruzan difuminan sus esencialidades, pero también inauguran nuevas formas de configurar el género. Es esta la discusión de Judith Hallberstam (2008) acerca de la masculinidad femenina como reveladora de una variedad de *géneros queer* que cuestionan la estabilidad binaria de los sistemas sexo géneros. Desde este planteamiento, la “stone butch” no es, como muchos podrían suponer, simplemente un “exceso” de la masculinidad original ni una afrenta contra los “auténticos” deseos lesbianos. En la marginación que se hace de las masculinidades alternativas, la masculinidad femenina no debe ser reducida al “hombre y sus efectos”, todo lo contrario, es fundamentalmente una posibilidad y una vía para comprender cuál es el proceso de conformación de la masculinidad hegemónica. En esta lógica, concuerdo en que “en nuestra vida diaria no existen expresiones monolíticas del género, sino que incorporamos cotidianamente cientos



(2001), en condiciones de heterosexualidad normativa vigilar el género se utiliza como una forma de afirmar la heterosexualidad; y así, “es importante destacar que mucho de la efectividad de la homofobia reside en que numerosos individuos homosexuales asumen su orientación sexual como una falta y por lo tanto incorporan juicios que han esgrimido sus detractores” (List, 2009, p. 152).

Para esta discusión resulta productivo pensar a la identidad masculina como una abstracción que es determinada históricamente y que, en lo que respecta al caso de México, la homofobia, el machismo y sus estereotipos continuarían siendo considerados por muchos varones como un referente constitutivo de la identidad nacional, a pesar de que lo que los hombres dicen y hacen para definir su identidad masculina es producto y manifestación de procesos culturales en movimiento (Guttman, 2000). Para otros autores, como Benno de Keijzer (1997), la masculinidad sería un conjunto de atributos, valores, funciones y conductas que se suponen esenciales al varón en una cultura determinada; lo que supone formas hegemónicas de socializar a los hombres con consecuencias que predispone a ciertos tipos de causa de muerte. Para dicho autor, este modelo de masculinidad dominante sirve para discriminar y subordinar a la mujer y a otros hombres que no se adaptan a este modelo; de ahí que este autor sugiera pensar al hombre como un factor de riesgo para mujeres, niños, para otros varones y para sí mismo.

No obstante, más allá de reflexionar en este momento si la terminología de riesgo es lo más pertinente para definir a la identidad masculina, lo que parece pertinente destacar es cómo las especificidades del modelo hegemónico de masculinidad nos obligan a pensar la manera en que se relacionan los varones con su cuerpo y con otros cuerpos con los que regularmente interactúan, lo que a su vez permite repensar el análisis de la relación entre varones y salud reproductiva (Figuroa, 2001). Ello también pone de relieve no sólo la constitución de lo masculino, sino los efectos que esto tiene para la vida material de los varones con relación al ejercicio de su sexualidad y las implicaciones concretas de incorporar estos modelos de socialización, por ejemplo, el hecho de que la vida sexual

---

de comportamientos y actitudes, muchas veces de manera inconsciente, que han sido calificados en términos genéricos y que forman parte de las relaciones sociales (List, 2009, p. 47).

extramarital se establezca como una condición normativa en las formas de vivir la masculinidad, con la consecuencia de que la infidelidad, como forma de comportamiento sexual cruzada por normas de género, sería una condición atribuida al hecho de nacer varón que es reforzada por valores sociales como el prestigio y la dominación masculina (Hernández Rosete, 2006) lo que nos hace interrogar acerca de la posesión de bienes materiales que persisten como privilegio de lo masculino.

Podemos advertir que más allá de los convencionalismos y las generalizaciones, no es posible asumir una esencia original de lo masculino y lo femenino. Como sea que se designe, como sea que se clasifique, las configuraciones de género son elaboraciones materiales y políticas que nos hacen afirmar categóricamente un tipo de “esencia” que termina afirmando la dimensión incuestionable del ser ubicado a partir de la designación de “su sexo”<sup>25</sup>. Por eso mismo, decir que alguien es homosexual —o joto— por la manera en que se aprecia femenino, o no, es el resultante de un efecto de poder que nos ha hecho aprehender lo qué es propio de uno y otro cuerpo sexuado y *generizado*, como podrá advertirse recurriendo nuevamente a las narrativas de Rantés.

Rantés decía que sólo le gustan chicos varoniles porque “soy un hombre al que le gustan los hombres, para un intento de vieja pues mejor me consigo a una vieja”. Decía también que la homosexualidad es sencillamente una preferencia; que “cada quien su culo”, que no tiene problemas con “amanerados” porque incluso su mejor amigo es una “jotita” e incluso se “rompería la madre por él”, pero que ese tipo de hombres no lo excitan; en cambio, prefiere un chico que, “aunque suene egocéntrico”, sea como él: varonil, alto, delgado, atractivo. Le gustan chicos varoniles que puedan ser sus amigos, a los que les pueda decir “güey” sin que les cause problemas, porque llegó a salir con chicos a los que

---

<sup>25</sup> En este punto hago alusión a una larga tradición del *saber feminista* sobre el cuestionamiento de la diferencia sexual y la misma “identidad de las mujeres”, que es considerada una categoría política en la medida en que se ha visibilizado que la experiencia de la “condición femenina” nunca es un asunto individual, personal ni ahistórico. El cuestionamiento va enfocado a entender y denunciar cómo operan las relaciones de poder en los procesos de normalización de los cuerpos sexuados, por más que la heterosexualidad obligatoria, las relaciones “asimétricas” entre los sexos y la misma diferencia sexual se presupongan como categorías fundamentalmente naturales. Para una revisión de las teorías feministas de los últimos 40 años, con los diferentes enfoques, debates y desencuentros que mantienen entre sí, véase Elsa Dorlin (2010).

les decía “güeyes” y se ofendían, y Rantés les objetaba: “pero si no eres una niña, somos niños, güey”.

Por eso le gustaba la relación que tenía con su anterior novio porque, por ejemplo, le parecía muy divertido cómo podían ir juntos a una fiesta y cada uno por su lado tener a “un chingo de viejas encima”, y que cuando ellas les preguntaran si tenían novia que pudieran decirles: “no, pero él es mi novio”. Un chico varonil con el que le gustaría tener una relación sería un chico con el que pudiera ir en la calle, y si tuvieran un problema con alguien que les gritara por ir tomados de la mano, que se pudieran “agarrar a madrazos” con él. En otro momento Rantés terminaría por confesarme, en medio de sonoras carcajadas, que él también “jotea”<sup>26</sup>, por ejemplo, cuando se habla con sus amigos de la universidad en femenino, pero eso sólo es “por desmadre o cuando está pedo”.

## 1.6. El *joteo* en la figuración del VIH

¿Cómo leer e interpretar la narrativa de Rantés cuando esta aparente dispersión de formas con respecto a la configuración del género —lo varonil *versus* el joteo femenino— parecería anunciar un modo incoherente de producirse como sujeto?

---

<sup>26</sup> En el capítulo anterior se hizo referencia al término joto en alusión al homosexual en su vinculación con la feminidad, aunque con una connotación de orden peyorativa; pero también se mencionó que en esta dimensión performativa el *joto* podría denotar una forma de transformar el sentido, el uso y las prácticas asociadas a las palabras, si bien éstas puedan seguir siendo utilizadas de múltiples formas y para diversos fines sociales. En el ejemplo ya citado: “El VIH sólo le da a los jotos”, es claro que Rantés se encontraba utilizando una manera de designar a lo joto de forma “femeninamente” despectiva. Lo interesante de esto, es que, como se observará en el análisis que se presenta a continuación, el joto, como sustantivo, también será susceptible de ser reutilizado dependiendo la posición simbólica en la que el sujeto se ubique dentro de una cierta estructura de poder (la posición identitaria) y los espacios y las interacciones que instrumentan en distintos ámbitos de la vida social, lo que de alguna rememora los llamados “juegos de lenguaje” del llamado “segundo” Wittgenstein.

Recurriendo de nueva cuenta a Ricoeur, sabremos que esquematizar una narrativa implica una operación sintética puesto que se integran en una historia total los acontecimientos múltiples y dispersos. En palabras de Ricoeur (1987) la narración es *síntesis de lo heterogéneo* a partir de que la esquematización permite hacer la significación inteligible. Esto es también a lo que nos referíamos cuando hacíamos alusión a la reconfiguración como una capacidad creativa que dicho autor supone en la narración; de esta forma, es ésta también una posibilidad para la reinención del sujeto porque su condición la da un esquematismo “unas veces convertido en tradición, y otras subvertido por la historicidad de los paradigmas” (Ricoeur, 1987, p. 160).

Así es cómo en esta coexistencia de prácticas —el “agarrarse a madrazos” de una forma varonil, y el joteo “femenino” cuando se está *pedo*— se muestra, por un lado, la búsqueda de elementos varoniles que invistan a Rantés y a los chicos de los que gusta con un acento de legitimidad con respecto a su condición “verdadera” de hombres —cuando no, niños—, con la que vuelve distante de sí cualquier rastro de feminidad —lo joto—. Pero el *joteo* también aparece en Rantés como un goce cuando éste es compartido y justificado por los amigos gays —con los que sí actúa en femenino—. Esta coexistencia no debe pensarse como una mera represión de carácter, como si la *peda* desinhibiera la personalidad “naturalmente” femenina de Rantés y ésta fuera echada hacia dentro a causa del machismo, la homofobia o cualquier elemento externo que pretendiera ejercer fuerte presión hacia la “interioridad” del sujeto. Y no es sencillamente una liberación o una represión de carácter porque en conjunto con Butler considero que:

El desplazamiento de la identidad de género de un origen político y discursivo a un «núcleo» psicológico no permite analizar la formación política del sujeto con género y sus invenciones acerca de la interioridad inexplicable de su sexo o de su auténtica identidad (Butler, 2007, p. 267).

Más bien, hay que atender a la conformación específica de un saber con relación a la homosexualidad, a lo que se dice de ella, a lo que —en supuesto— se ve de ésta, a los imaginarios, a los juegos simbólicos y a los discursos que operativizan modos de ser y andar *homosexualizados* en la medida en que éstos se definen, al mismo tiempo, con base en su inextricable opuesto: los modos de ser *heterosexualizados*. En este cruce de incidencias existenciales tales categorías cohabitan, pero, como con acierto afirma Eve Kosofski (1998), en una relación más bien inestable<sup>27</sup>. Por consiguiente, esta coexistencia debe pensarse en función de cuáles son los sentidos que se le atribuyen a la configuración naturalizada del género, y cómo ese “desliz incoincidente” entre el sexo anatómico, la identidad de género y la actuación de género —como la misma Butler designa a las “dimensiones contingentes de la corporalidad significativa”— revelan el hecho de que las normas de género son reglas fundamentalmente no rígidas, más bien inestables, aunque sí coaccionan y castigan la posibilidad con la que cualquier acto infrinja los límites mediante los cuales la “verdad del género” pretende imponerse como la única forma de vida, de hecho, como el modo de vida naturalmente correcto.

Rantés puede ser anatómicamente hombre y vivir una identidad de género masculina — con las implicaciones que ello signifique—, pero su actuación de género —acaso ocasionalmente— podría ser identificada como femenina, incluso por él mismo. En esa inestabilidad de normativas se deja entrever que el *joteo* de Rantés es paródico en el sentido en que Butler (2006) analiza la imagen unificada de la mujer de la travestida. Lo que en conjunto quiere decir que ni el orden del discurso heterosexual se impone fatídicamente sobre los sujetos, ni el *joteo* puede ser reducido a tan sólo una repetición mecánica de las normas hegemónicas del género, sino que se dispone como un conjunto

---

<sup>27</sup> Kosofski (1998) afirma que la definición de homosexualidad/heterosexualidad, como “término maestro” que mantiene una importancia fundamental para la cuestión de la identidad y la organización social de occidente, pone en juego categorías que en una cultura persisten como binarias y simétricas, aunque en realidad subsisten en una relación en la cual uno de los términos está subordinado al otro. Ella afirma que la “valoración ontológica” del término heterosexual depende para su significado de la inclusión y exclusión simultánea de la homosexualidad. Por tanto, en semejanza con la noción de “cuerpos abyectos” de Butler, estas concepciones vinculadas a la identidad con relación a la elección sexual son fundamentalmente categorías inestables -pero no ineficaces- en tanto se constituyen como espacios que tienen potencial para ser “manipulados”. Sobre este punto volveré en el capítulo 5 para referirme a lo que Kosofsky llama los “binomios con carga epistemológica” pero pensándolos respecto al tema de las relaciones eróticas y afectivas.

de prácticas que trascienden la “originalidad” —pero también dependen— de las normas de inteligibilidad cultural para ser producidas y actuadas. Lo que tampoco significa, de manera alguna, que estas prácticas sean fundamentalmente resistentes o subversivas, o que busquen intencionadamente el cuestionamiento de la matriz heterosexual, puesto que en un análisis contextual de las mismas podríamos caer en cuenta que hay una reinstalación —consciente o no— de la norma que fantasea la “verdad interna del género”.

Lo narrado por Rantés revela una posición simbólica que está marcada en aras de producirse como una experiencia distante. Ya analizábamos cómo al referirse al “joto”, Rantés no sólo delinea a un referente externo, sino que ese referente soporta su propia constitución. Como puede apreciarse en los análisis emprendidos por Judith Butler desde la *Teoría de la performatividad*, la noción de “cuerpos abyectos” precisamente traza esta posibilidad. Butler señala que las restricciones constitutivas producen el terreno de los cuerpos inteligibles pero también el de los cuerpos abyectos, toda vez que estos dominios no son opuestos porque

Las oposiciones, después de todo, son parte de la inteligibilidad; la última esfera es el terreno de lo excluido, ilegible, que espanta al primero como el espectro de su propia imposibilidad, el límite mismo de la inteligibilidad, su exterior constitutivo (Butler, 2002, p. 14).

Es así que el “joto”, como el invivible, el indeseado, es cuerpo abyecto en tanto afianza la experiencia distante y al tiempo se produce como un discurso que ordena y mantiene corporalidades y comportamientos correctos. “Cruzar la pierna” de una cierta forma no es solamente algo que es característico de un joto —o en su derivación genérica y estereotipada, una niña, de hecho, una “súper niña”—, el cruzar la pierna es un hacer corporal aprendido que permite una confección idealizada del género a partir de una repetición que apela a la *cita heterosexual* y al modelo de masculinidad hegemónica en

el que se aprenden a socializar los varones. Leyéndolo en clave performativa se entendería que,

Dichos actos, gestos y realizaciones (...) son *performativos* en el sentido de que la esencia o la identidad que pretenden afirmar son *invenciones* fabricadas y preservadas mediante signos corpóreos y otros medios discursivos. El hecho de que el cuerpo con género sea performativo muestra que no tiene una posición ontológica distinta de los diversos actos que conforman su realidad (Butler, 2001, p. 266).

Esto significa que el cruzar la pierna es un *acto performativo* en la medida en que produce lo que nombra: El joto es joto al cruzar la pierna, el no—joto lo sería dado que cruzaría la pierna de otras formas, intuiríamos que de formas que se presumen eminentemente masculinas. De ello se desprende una consecuencia que más bien puede interpretarse como sanción: al transgredir los límites materiales y discursivos que permean en la producción y el ejercicio normado de la sexualidad y el género, el sujeto hecho frontera se ve en la obligatoriedad de soportar las implicaciones que conllevan prácticas que son indeseables desde el reconocimiento de una mayoría social. Un joto, —o un travesti, una súper niña, y en la ramificación de la diferencia subordinada: un pobre o el amontonamiento de todo ello— tendría que ser sancionado por no ser un *no—joto*.

De lo analizado anteriormente se desprende una consideración clave: la jerarquización moral de la sexualidad y del ejercicio genérico hacen presencia a través de un designio que fataliza a esos cuerpos: el VIH. El inconveniente es que hay una paradoja problemática al momento de plantear este cruce de figuras limítrofes y periféricas: la posición simbólica que se confecciona como *experiencia distante* terminará por atrapar al sujeto en otra posición que se instaurará como *experiencia próxima*, más bien, como experiencia encarnada. Este planteamiento indicaría que:

El sida es percibido más como una amenaza anónima y colectiva que como un peligro para el propio individuo... Un peligro cuyas consecuencias no son perceptibles en forma inmediata sino diluidas en el tiempo tiende a volverse abstracto, sobre todo si está asociado al placer del momento (Le Breton, 2012, p. 185).

Pero en el caso de Rantés, la amenaza tenía que ver más con la manera en que él se relacionaba, se imaginaba y se posicionaba como distante del estereotipo del joto con VIH, aún con que en ciertos espacios y con ciertas personas, el gustara de *jotear*, si bien no es está la definición identitaria que hacía de sí mismo. Digámoslo así: el no ser niña, ni travesti, ni pobre, coadyuvó a forjarlo como un no—joto con VIH. Así, Rantés dice que nunca usó condón con los chicos porque sabía que eso sólo le daba a los jotos, y en contraparte él pensaba: “nunca me va a dar... está cabrón que me dé a mí”, ese es el motivo, y no el que no supiera que el condón era un método de prevención— por el que Rantés explica que nunca “se protegió” con varones.

Además, la diferenciación trazada por el orden heterosexual en el ejercicio de la sexualidad y los ordenamientos en la actuación del género que instituyen a la masculinidad como el referente que otorga mayor valoración social a la constitución jerárquica de lo humano, se manifiestan en el hecho de que, como ya apuntábamos, Rantés nunca usó protección con los chicos, no obstante, con las chicas fue diferente. Con ellas siempre usó condón porque “no las vaya a embarazar... un güey te lo coges y no se va a embarazar (risa) con una chava es de bueno, la embarazo güey soy responsable, bueno va. Con un chavo no tienes que preocuparte por el embarazo”. Es decir, la figuración del sida se sostiene también en el orden del discurso heterosexual, en la masculinidad hegemónica, y en la materialidad de las prácticas discursivas que la producen, lo que genera que el varón que asume tales disposiciones se viva fuera de ciertos *riesgos* cuando éstos tienen que ver con la contraparte identitaria de la que se suponen exentos. En aras de ser lo más claro posible: *Es porque Rantés consideraba que el VIH sólo les daba a los jotos —a las “súper niñas”—, que él, al considerarse un no*



*joto, se posiciona distante del “riesgo” de infección por VIH —y, por tanto, no consideró necesario usar condón con los chicos—.*

Por otro lado, se asumen otros *riesgos* cuando éstos se relacionan con las prácticas que una posición masculina reproduce de manera acorde con la normativa imperante del género, como lo sería la posibilidad de embarazarse a una chica e inquietarse por ello. Ese des—preocuparse, ese bajar la guardia estará estrechamente relacionado con la posición identitaria que se ocupa en el cruce que se establece con la eventualidad de contraer la infección. De ahí también el asombro y el desconcierto en el diagnóstico puesto que la notificación positiva desafía a la organización de los esquemas de referencia, su posición simbólica en el mundo —que es también imaginariamente certera— y las convicciones acerca de sus deseos y sus idealizaciones, en conjunto, todos los elementos que le daban sostén a su existencia, los que de pronto se pierden y requieren forzosamente reconfigurarse a partir de un diagnóstico que se asocia con muerte.

### **1.7. Tecnologías de la enfermedad. Cine y narrativas etnográficas**

Desde otro margen de esta misma discusión, nos resta indagar acerca de uno de los conductos que movilizan a la enfermedad como un asunto ligado a la peligrosidad, la contaminación y la muerte; el cual también materializa cuerpos y prácticas corporales en el ejercicio de la normalidad sexual y genérica. Se aprende que el VIH es sinónimo de muerte debido a que hay elementos simbólicos que enseñan imágenes de un reflejo que es temerosamente idealizado, en esta discusión podemos destacar al cine, entendido como una narrativa cultural que sostiene y reproduce la figuración del sida. Para pensar en cómo se efectiviza este canal pedagógico, aludimos a uno de los planteamientos de la discusión elaborada por De Lauretis (1987), cuando desarrolla un análisis en paralelo al trazado por Foucault con relación a lo que ella denomina las *tecnologías del género*,

dentro de las cuales una de éstas sería el cine<sup>28</sup>. Utilizando este modelo general de fondo, pienso en Marcel, un chico de 28 años que realizaba un doctorado en ciencias biomédicas. Él, al recordar lo *acontecido* el día que le notificaron el VIH, me asegura que:

Sabía que era una enfermedad mortal, que... pues te quedas mucho con lo de estas películas de hace 20 años de Filadelfia; todas son unos dramones de películas, literal... Fíjate que no la vi completa, la vi hace mucho, cuando era mucho más pequeño y recuerdo escenas donde está muy mal, justo en donde está como cuando el juicio va avanzando y es como una sentencia de muerte, ¿no? Y yo como que también había oído que eso ya no era tanto, pero a mí me pesaba más esa parte de los medios que era: El VIH mata.

De esta forma Marcel recuerda lo *acontecido* el día que lo diagnosticaron con el virus. Antes de ser notificado había bajado repentinamente 10 kilos en un periodo de dos meses. Me decía que, más que por iniciativa propia, decidió hacerse un “check up”

---

<sup>28</sup> Para de Lauretis, del deslizamiento entre la mujer como representación (La Mujer) y el objeto de esa representación, las mujeres como seres históricos y como sujetos de esas relaciones reales, están motivadas y sostenidas por una contradicción lógica e irreconciliable: “las mujeres están a la vez dentro y fuera del género, a la vez dentro y fuera de la representación”. Lo que no quiere decir, en primera instancia, que desde la consideración de De Lauretis la concepción de representación no tenga implicaciones reales, sociales y subjetivas para la vida material de los sujetos. Es decir, la representación no sólo es una idea o una prefiguración metafísica, sino el producto y el efecto de su misma construcción primaria, que es, en este caso, la diferenciación social que se hace acerca del género con las consecuencias que con ello soportan el conjunto de “las mujeres”. En segundo lugar, la paradoja del estar adentro y afuera significa poner en evidencia el artificio de la representación universal de “La Mujer”, y al mismo tiempo, significa revelar que las mujeres reales viven y sufren las consecuencias de encarnar y representar el arquetípico femenino de eso que se denomina “Mujer”; fundamento que le permitirá elaborar la crítica que le dirige al marco conceptual que reafirma la oposición universal de los sexos. Si bien disiente de éste último por no haber considerado la especificidad que la sexualidad tiene para hombres y mujeres. Para De Lauretis, el género no es un asunto que devenga de la diferencia sexual, no es un efecto de lenguaje y no es un imaginario que “nada tiene que ver con lo real”. El género, en tanto representación o auto-representación, es el producto de tecnologías sociales, de discursos institucionalizados, de epistemologías y prácticas críticas y de la vida cotidiana; el género es así el conjunto de efectos producidos en los cuerpos, los comportamientos y las relaciones sociales por medio de una tecnología política compleja. Entonces, si el género tiene la función de constituir individuos concretos como varones y mujeres, esa constitución está dada por las *tecnologías del género*

general porque sus amigos y familia le decían que se veía muy delgado. Lo que sucedió es que Marcel se realizó los estudios médicos y una *doctora* que le ayudó a revisarlos le dijo que tenía “una anemia y que sus células blancas estaban abajo y había otras cosas que estaban raras entonces en conjunto podían ser muchas cosas”; y ella le dijo: “Te voy a mandar dos cosas más, una es para cáncer de médula ósea y la otra es para VIH”.

Dice Marcel que finalmente decidió ir a recoger sus análisis después de estar postergándolo por varias semanas. Ese día por la tarde, con los resultados de la prueba en mano, se sentó en uno de los camellones en una avenida de la zona de hospitales de la ciudad, enfrente del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias. Entonces los sacó del sobre, los leyó:

Y pues si me quedé... los veo y dije... positivo para VIH, negativo para cáncer de medula... y entonces es como... digo, es algo que sabía que podía pasar porque yo tenía conductas de riesgo, yo sabía que existía esa posibilidad... entonces no fue una sorpresa del todo, pero sin embargo la noticia es fuerte de todas formas... en ese momento siento que no es cierto, que es un mal sueño, que es una mala broma, que no está pasando.

Hasta aquí podemos extraer varias consideraciones acerca de lo dicho por Marcel. Primero, que entre la *no sorpresa absoluta* y lo *fuerte* de la noticia del diagnóstico positivo se establece una abertura primordial en la que resulta necesario detenerse para detallar la complejidad de esa experiencia. ¿Por qué si Marcel “sabía” que el que sus resultados salieran positivos era algo que “podía pasar”, de cualquier forma, es una noticia que provoca un sentimiento de incerteza, de mala ensoñación, de negación, incluso? (ese algo que “no está pasando”). Esa denegación, ese “puede ser” transmutado en un anhelo de suspensión de ese mismo “poder ser”, se encuentra articulado por un evento del pasado, que, en su reactualización temporal del presente, incide sobre los modos de imaginar el futuro.

Hemos reiterado que en el terreno del VIH sigue persistiendo un panorama cultural en el que imperan figuraciones de peligro y muerte. La sentencia materializada en el diagnóstico, toma relevancia existencial por el hecho de que ésta se constituye como un elemento simbólico que privilegia las formas en que se ejerce la dinámica relacional entre los sujetos involucrados. Mayor claridad es poco menos que posible: el elemento que en el diagnóstico articula los tiempos, las malas ensoñaciones, la desestabilización identitaria y la manera en que ésta procura intentar negarse, es la asociación que persiste entre el VIH, el sida y la muerte; pero lo que hace movilizar a la figuración en el sujeto es la concepción de la infección como un asunto culpígeno y meritorio, lo cual está relacionado con la consideración de una transgresión: o bien sobre una sexualidad correcta, o bien sobre un comportamiento de género *verídico*, o bien, sobre un evento del pasado que explicaría “lógicamente” por qué la infección ha hecho presencia en sus vidas; y esto es así debido a que “la historia de las enfermedades infecciosas muestra que homosexuales, trabajadoras sexuales y migrantes son figuras que aparecen de manera recurrente en el imaginario colectivo como responsables del origen de las epidemias” (Hernández Rosete, 2008, p. 259). Con todo, lo que se eterniza es el supuesto de que la infección es una condición temible, indeseable, y que ésta deviene a causa de una transgresión, y por lo mismo se figura como una cuestión de castigo. Ello nos lleva a repensar el momento en el que Marcel alude a la película que siendo un “dramón”, y aun con que haya sido vista incompleta, parece haber coadyuvado a dar marcaje a los modos en que él concibe al VIH como enfermedad mortal.

Ya decía de mi telón teórico de base para este punto del análisis: en analogía a lo planteado por De Lauretis con relación a las *tecnologías del género*<sup>29</sup>, propongo pensar

---

<sup>29</sup> Para de Lauretis, la construcción del género se da a través de varias tecnologías del género que conjugan poder para “controlar el campo de la significación social y entonces producir, promover e “implantar” representaciones de género”. El cine, como aparato cinemático, supone una tecnología que construye la representación del género, pero también produce unas asimilaciones subjetivas para con los sujetos que la reciben, o sea, un sujeto espectador que se produce como sujeto con género. Para ello De Lauretis retoma el concepto de *interpelación* de Althusser, que remite al “proceso por el cual una representación social es aceptada y absorbida por un individuo como su propia representación y así volverse, para ese individuo, real, aún cuando en realidad es imaginaria (De Lauretis, 1987, p.19).

en la problemática del diagnóstico en función de las *tecnologías de la enfermedad* que, según lo mirado en los chicos de esta investigación, los sujetos quedarían atrapados en la figuración del “sujeto con VIH” (el sujeto joto, el sujeto con sida, el sujeto que muere) aun con que consecutivamente, y a través de las prácticas cotidianas, los mismos sujetos puedan recrearse como sujetos insertos en relaciones y dinámicas sociales reales que materializan, rehacen y resisten ese imaginario desde sus narrativas identitarias.

Con relación a nuestro problema de estudio el objetivo estaría enfocado a analizar cómo los individuos que son diagnosticados con el virus son forzados a ocupar un lugar que concentra las imágenes, los discursos, las consideraciones políticas y los efectos de las prácticas cotidianas con relación al VIH y al sida, lo que Amartya Sen (2007) llamaría *la ilusión de la identidad*. Desde los análisis de este autor, parece cierto que el *enfoque singularista de la identidad humana* responde a una división de la población mundial entre civilizaciones y religiones, lo cual hace cultivar el sentimiento de que tenemos “una identidad supuestamente única, inevitable (...) que aparentemente nos exige mucho” (p.11); la consecuencia es una especie de identidad fija o inmóvil al asegurar que hay solo una clasificación dominante que define el modo en que interactuamos con los otros.

Para Sen, *la ilusión de la identidad* se sustenta en un definirse como miembro de una colectividad particular, pero al conferirse sólo una identidad singularmente importante. Nuestra consideración analítica sobre la base de la perspectiva de Sen, es que la constitución de la identidad toma por base tanto la referencia de un otro grupal —pensado éste en términos de colectividades humanas—, como otras prácticas y elementos significativos que determinan los modos de la vida social con relación a la consideración de lo saludable y lo enfermo. Por ejemplo, Marcel ocupa un lugar de “lo mortal” porque en lo interpelado a través de la película Filadelfia contribuye a reafirmar puntos de apoyo mediante los que éste puede continuar elaborando al VIH como una sentencia de muerte que no sólo remite a un asunto imaginario, —como si este sólo fuera representación de una figura etéreamente sublimada— sino como un asunto que remite a lo real especificado en imágenes y discursos que son, a su vez, un conjunto de prácticas puestas en juego en las mediaciones simbólicas de la acción social.

Todo esto se asemeja a lo vivido por Antón, el chico estudiante de sociología, que al ver la película de “Dallas Buyers club”<sup>30</sup> no podía dejar de llorar y de demandarle a U —el chico con el que entonces mantenía una relación erótica afectiva— que lo ayudara porque no quería acabar así como el protagonista de esa historia. Denis, entonces pasante de la carrera de comunicación social, también había sufrido una experiencia similar. El aseguraba que al haber visto la película de Filadelfia, tiempo después de haber sido diagnosticado, no había podido dejar de llorar durante varias horas porque no “quería terminar de esa forma”. Situación análoga a lo vivido por Joyce, quien vio la película un año después de haber sido diagnosticado y dijo haber sentido “muy feo” porque era como el “cáncer homosexual”. Joyce narra que fue “muy fuerte” ver las imágenes en las que “el actor principal de la película lo pintan mal, como en etapa terminal”, porque precisamente pensó que: “eso es lo que me va a pasar a mí”.

Esta misma película también parecía representar para los chicos del grupo de autoayuda una especie de pasaje casi obligatorio constituyente de la condición de ser y saberse viviendo con el virus. En una ocasión la sesión estuvo dedicada a las películas que trataban el tema del VIH; entonces “Filadelfia” apareció en primer plano. De unos treinta y tantos chicos reunidos en aquel pequeño salón, la mayoría alzó la mano al ser cuestionados acerca de si conocían la película. Recuerdo que varios de ellos afirmaban un veredicto en común: la película mostraba imágenes desagradables, concretamente las relacionadas con el protagonista de la historia: su delgadez, su cuerpo moribundo, las marcas de la enfermedad apreciadas a través del sarcoma. Los que expresaron su opinión mostraban rechazo, pero parecían sostenerse en el desagrado ocasionado por la película para expresar de manera contundente que: “eso ya no pasa, eso sucedía en los ochentas; ahora ya hay tratamiento con el que podemos vivir muchos años”.

---

<sup>30</sup> La película se centra en Dallas, Estados Unidos, en el año de 1985 y narra la historia de un heterosexual manifiestamente homófobo que después de ser diagnosticado con VIH crea un sistema de circulación de medicamentos para ayudar con su tratamiento a la gente que tiene el virus. *Philadelphia*, la otra película a la que hacen referencia otros de los chicos, es una película estadounidense del año de 1993 que se centra en el juicio emprendido por un abogado que, al ser descubierto que vive con VIH y ser despedido de la firma de abogados en la que trabajaba, decide demandar a la empresa en conjunto con otro abogado que de principio no quería representarlo por un asunto de homofobia.

Por supuesto, los chicos hacían esta aseveración de cara al análisis de la película Filadelfia, lo que no quiere decir que en otras ocasiones no se hayan referido a muchas de las dificultades por las que tienen que atravesar cuando se saben positivos al VIH; esto significa que el vivir con el virus implica una serie de problemáticas que no solo tienen que ver con la existencia de tratamiento farmacológico, sino, entre otros, con el acceso a servicios de salud y la incidencia del estigma y de la discriminación; no obstante, la pregunta sigue estando enclavada en ese deslizamiento entre, por un lado, el desagrado ocasionado por las imágenes que se presentan en la película, y por otro, el discurso que se resiste a la posibilidad por encarnar *la ilusión de la identidad*, a saber, el destino fatal que reflejan —y producen— esos mecanismos *cinemáticos* acerca de quién es, cómo se ve, cómo se infecta y finalmente, cómo muere el sujeto con sida.

De esta afirmación destaco la siguiente consideración: no estoy entendiendo al filme como representación de la realidad, y para el caso de Filadelfia, no considero que la película tuviera que “mostrar el lado bueno del sida” —si es que hubiera algo que pudiera establecerse dentro de esos cánones morales—; y no creo, en consecuencia, que hubiera sido mejor *no mostrar* el proceso por el que una persona transita para adquirir el designio de un enfermo que refleja un cuerpo moribundo. Quiero sugerir, en cambio, que la película se constituye como una realidad en sí misma, y que ella se articula con la historicidad del sujeto cuando éste busca reflejarse en una serie de discursos e imágenes que no se encuentran desligadas de un contexto más amplio, regido tanto por el orden del discurso heterosexual como por la estigmatización de lo que significa culturalmente el sida. De ahí que en una vuelta minuciosa al filme podamos observar tanto la exaltación del discurso del riesgo, como una moral sexual conservadora acorde con la lógica del castigo. De ahí también el alivio que causa el hecho de que todos los personajes transiten por el camino de la expiación y que particularmente el protagonista —el “bueno”— finalmente redima sus transgresiones sexuales por medio del sufrimiento y de la defunción.

De ahí también que sea más soportable para el ojo conservador deleitarse con un *cuerpo—muerto* en vida, que con una expresión homoerótica plenamente abierta. En esta persistencia de niveles de análisis y distintos niveles de reflexión, por un lado

encontramos las imágenes y el discurso de riesgo interconectado con la concepción de la enfermedad como un asunto meritorio que es explicado por la conducta individual del sujeto “promiscuamente sexuado” (las “conductas de riesgo” de Marcel, o el “chingarse a cualquier güey” de Rantés, cuestión que examinaremos en otro capítulo) y por el otro, la recurrencia a un discurso enraizado en la narrativa médico-científica que oficializa al VIH como una enfermedad que erróneamente puede pasar como “mortal”, sino como esencialmente crónica, ya ni siquiera degenerativa.

En otros casos la consideración de “lo promiscuo” no parece hacer mella en la figuración de las formas del “contagio” (como en Franz, y otros de los chicos) aunque ciertamente la posición simbólica distante en la que se sitúan con respecto a esa misma promiscuidad finalmente si estará relacionada con la eventualidad de ser diagnosticado con VIH, como de manera oportuna analizaré con detalle en el capítulo consignado a las relaciones eróticas y amorosas. El caso es que, promiscuidad aparente, distante o moralmente evasiva, la figuración del sida, estructuralmente sostenida en la noción de riesgo, es un asunto que obligatoriamente concierne a una sanción temida.

Dice Foucault que “para ser útil, el castigo debe tener como objetivo las consecuencias del delito, entendidas como la serie de desórdenes que es capaz de iniciar” (Foucault, 2010, p. 107). Desde su análisis, el daño que hace un crimen al cuerpo social es el ejemplo que da, el desorden que introduce en él, y la incitación a repetirlo si no ha sido castigado. Visto a la luz de los chicos de esta investigación, el crimen, el delito, sería la transgresión del orden sexual o de ciertos modelos sexuales con alto valor moral; el castigo: El VIH y lo que desde éste se asegura que despliega: la muerte. Es por la televisión y el cine, como lo anuncia Leo Bersani (1999), que se pudieron

Asimilar imágenes de nuestros cuerpos devastados (al mismo tiempo que, por supuesto, se distanciaba de ellas). El miedo normal a la homosexualidad creció hasta transformarse en un terror apremiante cuando una fantasía secreta se convirtió en un espectáculo público: el de hombres agonizantes (p. 33).



Seguiremos refiriéndonos sobre este asunto de la sanción y las normativas sexuales, sin embargo, por ahora quiero detenerme en un elemento más del análisis propuesto para este capítulo. Partiendo de la concepción foucaltiana del poder como un ejercicio que establece las condiciones de posibilidad para la formación del sujeto, Butler define a la sujeción como “el proceso de devenir subordinado al poder, así como el proceso de devenir sujeto” (Butler, 2001, p. 12), el cual se da por medio de la producción discursiva de Foucault, o desde Althusser, la interpelación que se efectúa por medio de la “voz autoritaria que interpela al sujeto”. Butler rememora el ejemplo citado por Althusser: un policía interpela a un transeúnte que pasea y éste se da la vuelta y se reconoce como la persona interpelada. La interpelación, en consecuencia, tiene lugar en el intercambio por el cual el reconocimiento es ofrecido y aceptado. No obstante, a decir de la misma Butler (2001):

Resulta significativo que Althusser no de ningún indicio de por qué ese individuo se da la vuelta, aceptando así que la voz se dirige a él, a ella, y aceptando la subordinación y la normalización que impone. ¿Por qué se da la vuelta el sujeto en dirección a la voz de la ley y qué efecto tiene esta vuelta en la inauguración del sujeto social? (p. 16)

¿Por qué voltea el sujeto a la imagen ofertada en la circulación de *cuerpos con sida* que se hace a través del aparato cinemático? ¿Qué ve ahí; qué le hace ser interpelado? Para dar una primera respuesta que dé cierre tentativo a este apartado, me parece que la posibilidad de virar hacia el encuentro con el elemento de muerte estigmatizante se da en el mismo proceso que supone la forma de rehacerse como sujeto por medio de lo que anteriormente conceptualizamos como las *tecnologías de la enfermedad*; en ese escenario, la identificación encauzaría los modos en que la historicidad de los jóvenes se articula con la figuración del sida; ésta es la primera articulación condicionante, y por otro lado, el sujeto da vuelta, se encuentra de frente a su historia debido al deseo que entraña la necesidad de saber “¿quién soy yo?”.

Este argumento nos permite seguir deshilvanando la cuestión de las posiciones identitarias, ya que pensar cómo el sujeto queda atrapado en un imaginario de muerte en la asociación de significados establecida en el diagnóstico, nos conduce a pensar en los canales pedagógicos que le permitieron aprehender la fórmula de esa sentencia. En consecuencia, la cuestión de la identidad no es un asunto de externalidad que inviste al sujeto con figuraciones terroríficas; tampoco es simplemente la apropiación de esas imágenes y esos discursos que diseminan terrenos funestos y accidentados. No me refiero simplemente a que los chicos súbitamente adquieran una “nueva identidad” a partir del diagnóstico; es en cambio el conjunto de la experiencia articulada en sus especificidades históricas que, en el terreno del VIH, deviene en una descolocación simbólica —una posición identitaria— al forzar la recreación subjetiva a partir de escenarios de muerte que arrebatan certezas y garantías de vida. Desde las atmosferas trazadas por estas películas —y por otros espacios de socialización, como la vida escolar y familiar— se presenta a “El sujeto con VIH”; ese sujeto que va, anda, recorre los caminos de la seropositividad a causa de elecciones que se presumen equivocadas, un sujeto que es objeto de diatribas constantes, espacio en donde se encarna visiblemente la enfermedad temida. El sujeto que es cuerpo dispuesto como víctima y victimario, transgresor, doliente, presumiblemente aquejado por el malestar corporal. El sujeto vuelto cuerpo-avasallado, después, el sujeto de identidad fugitiva hecho cuerpo-muerte.

### **1.8. Información y conocimiento. Los discursos pedagógicos y la enseñanza del sida.**

Hemos afirmado que en el acontecimiento del diagnóstico positivo, y en las emociones, los escenarios y los recuerdos que en éste son desplegados, se puede discernir una compleja narrativa cultural que revela una dinámica de estructuras y mecanismos específicos y que remiten a lo que hemos dado por llamar la figuración del sida. En suma, así como encontramos referencias a la verdad del género y al orden del discurso heterosexual estipulados en la reflexión que hicimos sobre la consideración de *lo joto*, la

masculinidad y la manera en cómo estas referencias inciden en la conformación de la experiencia del sujeto —sostenida ésta, al menos en parte, en una dimensión culpígena que reactualiza el designio de la enfermedad como un asunto meritorio—; así también nombramos al cine como uno de los canales pedagógicos que producen narrativas culturales sobre lo que socialmente se designa como el *sujeto con sida*. Estas tecnologías de la enfermedad podemos también considerarlas dispositivos que inciden en los procesos de materialización de los cuerpos en la medida en que configuran ciertos lineamientos con los que los sujetos son forzados a reconocerse, no obstante, la información y/o el conocimiento de tipo “racional” con el que pudieran contar respecto al VIH.

Es precisamente con esta discusión con la que daremos cierre a este capítulo: ante las narrativas ofertadas por Marcel, Rantés, Antón, y por otros de los chicos, quiero detenerme en este punto para establecer una reflexión sobre el VIH y la educación universitaria. Si bien ésta discusión no representa el objetivo central de la investigación, lo cierto es que no puede pasarse por alto el hecho de que varios de los chicos entrevistados tenían ese grado de estudios. Del grupo de autoayuda no todos contaban con esa escolaridad, en realidad de muchos de ellos desconocí ese dato; pero hubo otros con los que sí compartí algunas de sus experiencias al respecto. Particularmente conocí a un estudiante de medicina, uno de enfermería y obstetricia, uno de química farmacéutica biológica, otro más de biotecnología; uno de sociología, dos más con estudios de mercadotecnia, otros tres graduados de psicología; y uno más que cursaba estudios doctorales en ciencias biomédicas.

De lo registrado en las narrativas de estos 11 chicos extraigo la siguiente apreciación: la formación académica no es un elemento que determine unilateralmente cómo se relaciona un sujeto con la infección; y de hecho, la instrucción universitaria no parece actuar como un medio de contención en términos de prevención del VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS), y tampoco es un elemento que modifique substancialmente el estigma que asocia a la enfermedad con la contaminación, la peligrosidad, la culpa y la muerte, incluso en aquellos chicos que cursaban licenciaturas en el área de la salud (como medicina o enfermería), tal sería el caso del mismo Marcel,

quien siendo biólogo y estudiante de un doctorado en ciencias biomédicas, figura el momento del diagnóstico como una “enfermedad mortal”, porque, recordemos, él mismo asegura que “te quedas más con esa parte de los medios: El VIH mata”.

Podría pensarse que los contenidos temáticos que son característicos de esas carreras representan un punto de anclaje o proveen cierto bagaje de conocimientos sobre tópicos en los temas de salud y sexualidad; y de ello se deduciría que el conocimiento sobre el VIH/sida y otras ITS, o sea, la información que las personas tienen sobre la prevención, infección, causas y consecuencias del VIH e ITS contribuye a la disminución de las conductas sexuales de riesgo (Bermúdez, et al, 2012; Ramiro, Teva, Bermúdez y Buela-Casal, 2013), entendiendo por esto las relaciones sexuales sin el empleo de preservativo, tener múltiples parejas sexuales, y una edad temprana de inicio en las relaciones sexuales (Bermúdez, Castro, Madrid y Buela-Casal, 2010). No obstante, en este trabajo se advierte que aunque los chicos tengan acceso a algún tipo de información y cuenten con cierto nivel educativo, lo que predomina en el evento del diagnóstico es el modo en que se ven confrontados por “sus saberes” sobre la enfermedad, que son, en realidad, una articulación entre las historias colectivas sobre lo que culturalmente “se sabe” del virus y las especificidades propias de las historias de vida de cada uno de ellos, como será ilustrado con el siguiente ejemplo.

Naguib cursaba la secundaria cuando comienza una relación con su profesor de educación física, 10 años mayor que él; quien le confiesa que tiene una enfermedad, pero también le dice que le explicaría exactamente en qué consistía hasta que tuviera “más edad para comprender”. A Naguib esa relación de pareja le ocasiona muchos problemas con su familia, sobre todo con su papá a raíz de que se enteran que su novio vivía con VIH.

“¿Cómo es posible que andas con alguien que anda así? ¿Por qué no nos dijiste? Eso te mata, se pega como una gripa. Si te contagias te mueres. Eso si te contagias te mueres’... Y yo le dije: ‘Pero si no le ha pasado nada, se ve muy bien’. ‘Sí, pero si te descuidas te mata’. Así me puse a llorar, yo...

por mi cabeza pasaban muchas cosas, así de que, yo decía: ‘No me quiero morir, quiero estar bien’.

Después de 10 años de relación, el novio de Naguib es internado en el hospital por un cuadro de influenza; y después de varias complicaciones finalmente fallece. Como a los 6 meses de este suceso Naguib empieza a sentirse cansado; baja de peso, comienza a sentirse “muy mal”. El médico con el que acude a revisarse le manda a hacerse unos exámenes de VIH:

“Me hice la prueba, y sí, salí positivo”. En ese entonces luego, luego vino a la memoria mi novio, dije: Pues creo que todavía no se ha ido, aquí está porque pues si tengo VIH es porque es una parte de él en mí. Yo siempre lo he manejado así al VIH: yo no tengo VIH, más que nada en mí está una parte de él, que en paz descansa; yo veo al VIH como que una parte de la persona que yo amé, desde más que nada en cómo me cuidó, en cómo me trataba, en cómo me la pasé. Me sentí triste porque dije: me voy a morir. Lo que todo mundo me decía, tienes VIH, me voy a morir. Sí pasó por mi cabeza la idea de cortarme... lo hice... con un chuchillo de cocina una semana después del diagnóstico. ¿Quién me va a querer con este tipo de problemas, quién me va a aceptar así? A fin de cuentas es lo que le pasa a uno; si no te cuidas te vas a morir. ¿Qué le pasó a mi novio?”

Naguib, entonces de 24 años, me contaba que en la carrera de enfermería había estudiado el tema de infecciones de transmisión sexual, es decir, “sabía” que el VIH era una infección crónica porque “se revisa toda esa información, vemos métodos de prevención, infecciones de transmisión sexual, todo lo que tiene que ver con virus y bacterias”; situación análoga a la vivida por Parker, de 21 años, el chico estudiante de biotecnología, quien alguna vez dice que le “tocó hacer una exposición en clase sobre el VIH, así que me aprendí el tema, me lo memoricé súper bien; yo ya sabía cuáles eran las formas de transmisión; ya sabía cuál era el riesgo de no usar condón”. Puesto así, tanto

Naguib como Parker podrían calificar dentro del porcentaje de jóvenes en edades de 20 a 25 años que, según la Encuesta Nacional de la Juventud (ENJUVE) del año de 2010, afirman tener conocimiento sobre prevención de “enfermedades de transmisión sexual”, es decir, el 93.7% de los jóvenes encuestados.

Sin embargo, se advertirá que lo determinante en el proceso de infección de Naguib y de Parker no fue el que no tuvieran acceso a información específica sobre el VIH en espacios de educación formal, sino, como en el caso del mismo Naguib, es más bien porque él decide no utilizar condón en su relación de pareja puesto que decía amar a su novio y decía sentirse cuidado por él; cuestión que también podría guardar un cierto paralelismo con otros datos proporcionados por la misma ENJUVE: más del 50% de los jóvenes encuestados afirma haberse ido a vivir con su pareja “por amor”, y más del 66% afirma no utilizar preservativos en sus relaciones sexuales —reiteremos: aun cuando casi el 100% dice tener información sobre el tema—. ¿Cómo leer esta brecha problemática que se abre entre el afirmar que se tiene conocimiento sobre algo, y el instrumentarlo efectivamente en las prácticas cotidianas? El análisis realizado por la misma ENJUVE (2010) nos deja entrever que una de las líneas a explorar se centraría en el tema educativo, en tanto que éste es, como vía de transición entre la niñez y la etapa adulta:

“el instrumento principal con el que el individuo acopia los valores y conocimientos que la sociedad le transmite, y es la escuela el ámbito que le permite consolidar una identidad personal, un sentido de pertenencia social, así como un conjunto de interacciones sociales que lo identifican, y en el marco de las cuales habrá de construir su vida adulta” (p. 46)

A la realidad de esta afirmación, tendríamos que añadir el hecho de que dicha consolidación de la identidad y de pertenencia social, también se encontraría sujeta de valoraciones morales, regulaciones sociales e idealizaciones culturales que inciden tanto en las trayectorias de vida de los chicos como en las decisiones que van tomando respecto a cuestiones que resultan de vital importancia. Pensemos nuevamente en el caso de Naguib: aun teniendo información sobre métodos de prevención, y aun sabiendo sobre “virus y bacterias”, lo que predomina en la toma de decisión sobre no usar condón

es el hecho de que había sido con su novio con quien había vivido sus primeras experiencias sexuales y amorosas, y así, la seguridad no la proveía ni un preservativo ni información biomédica sobre formas de transmisión sexual; la sensación de protección la otorgaba una persona que en ese momento fungía como el referente de vida prioritario, aun haya sido sobre la base de la idealización del amor romántico. Por ende, había sido su novio quien había figurado como un espacio de protección frente a los numerosos problemas familiares por los que Naguib atravesaba, los cuales estaban relacionados con el hecho de que su padre no aceptaba su homosexualidad, y porque sus padres no estaban de acuerdo que tuviera una relación de noviazgo con alguien que vivía con una enfermedad que “si te pega te mata”.

De esta manera, Naguib no sentía necesidad de protegerse frente a infecciones de transmisión sexual porque no era su novio de quien debía desconfiar; todo lo contrario, su novio había operado como un recurso de protección, como un espacio de salvación, y como una posibilidad de aliento frente al rechazo que sufría por ser homosexual, incluso dentro de su propia casa; una referencia que sin duda podría también ser coincidente con lo expuesto en el reporte sobre discriminación en México llevado a cabo en el 2012 por el Consejo Nacional para prevenir la Discriminación (CONAPRED): 43.7% de la gente entrevistada no permitiría que una persona homosexual viviera en su casa. Pero hay algo más que nos dicen las cifras de esta misma encuesta: a menor escolaridad se incrementa la intolerancia hacia las personas homosexuales, por ejemplo, quienes no tienen escolaridad, el 64.3 por ciento afirma que no estarían dispuestos a permitir que en su casa vivieran personas homosexuales, contra un 29.9% con grado universitario y 26.5% con estudios de posgrado; y así, la proporción va disminuyendo a medida que aumenta la escolaridad.

No obstante, pese a que con ello se supondría que habría más tolerancia sobre la diversidad sexual en espacios universitarios, cuando menos no era así en el caso de Naguib, quien decía haber tenido experiencias de discriminación por parte de sus compañeros de clase en enfermería, como alguna vez que había tenido una pelea con un chico dentro del salón por haberlo llamado “maricón”, situación que se intensificó cuando los demás alumnos se enteran, tiempo más tarde, que vivía con VIH. Naguib

decía que no sabía cómo se habían enterado de su condición porque sólo recordaba habérselo contado a un maestro en alguna ocasión en la que debió justificarle sus faltas por acudir a una consulta médica de revisión. “No querían hablar conmigo, nadie se sentaba a mi lado... alguna vez escuché decir a una tipa que yo era el sidoso”.

Seguramente el caso de Naguib no será el único, puesto que, según cifras de la Encuesta Nacional de Valores en Juventud del año 2012, el 40.9% de la población entrevistada no quería tener como vecinos de casa a homosexuales y el 45.9% no quisiera a personas infectadas de SIDA. En el caso de Naguib fue su mismo padre quien no quiso seguir viviendo con él a razón de esa “enfermedad que mata”: después de la muerte de su novio, y después de que su familia se enterara que él también tenía VIH, los problemas de Naguib con su padre se habían agudizado, a tal punto que después de una discusión muy fuerte, su padre lo corrió de su casa, no sin antes tirarle los antirretrovirales a la basura. Después Naguib encontró refugio con una tía, que era la que solventaba sus gastos; y así, mientras hacía sus trámites de titulación, Naguib pasaba largas horas viendo televisión en su casa o jugando videojuegos dentro de una plaza comercial del centro de la ciudad.

En ningún momento es nuestra intención afirmar que la información calificada y el conocimiento sobre el VIH no tengan utilidad alguna; sobre todo, cuando dicha información provee datos precisos sobre las problemáticas de la infección, llámense formas de transmisión sexual o métodos de prevención, entre otras; más bien lo que se trata de destacar es que no se trata solo de brindar esa información, sino, en primer lugar, de reflexionar sobre el tipo de información que se brinda, así como de proporcionar los medios y las herramientas para que esa información pueda ser ejecutada de manera oportuna en momentos específicos y cruciales. Por lo tanto, resulta indispensable especificar que todos los chicos que conocí habían adquirido la infección de VIH por transmisión sexual, que todos esos chicos afirmaban que cuando tuvieron relaciones sexuales sin protección, o sea, sin condón, sabían del “riesgo” que conllevaban esas prácticas; y que los chicos con cierto grado de instrucción universitaria sabían que una práctica de penetración anal sin condón podía ser causante de una infección por VIH.



Por supuesto, encontramos matices en estas historias; no es lo mismo considerar que un *no—joto* queda exponencialmente “fuera” de la infección (como lo haría Rantés), que hallarse en prácticas sexuales donde reiteradamente se “rompe” el condón, (Naguib dice que por lo menos fueron 3 veces) aun con el hecho de que —él aseguraba— sabía que su novio lo había “engañado con otros chicos” y aun con el hecho de que, pese a ello, así había decidido seguir teniendo relaciones sexuales con él. No es lo mismo no usar preservativo porque con quienes se tienen relaciones sexuales “se ven bien” (como lo expondremos en el capítulo 3) que no utilizarlo por “amor” o porque había “confianza” (como lo analizaremos en el capítulo 4).

No es lo mismo, y sin embargo hay un eje que une a estas distintas historias: si bien, ya decíamos, todos contaban con información sobre formas de transmisión sexual, lo cierto es que todos retrataban la información sobre el VIH en términos estrictamente biomédicos, incluso diríamos epidemiológicos: los chicos hablaban de “prácticas de riesgo, uso correcto del condón, formas de transmisión, infecciones de transmisión sexual”; pero no encontramos referencias dentro de ese conocimiento sobre el VIH, —por lo menos no en el momento en que tienen “prácticas sexuales de riesgo”—, a otros elementos de orden estructural que también intervienen en las tomas de decisiones: dígase la forma en que se relaciona el VIH con el género, la sexualidad, o el amor romántico, por ejemplo.

En segundo lugar, habrá que considerar que la información no sólo actúa al nivel de las capacidades cognitivas del sujeto. Al contrario de un enfoque cognitivista—racionalista, no afirmo que el discurso científico sea un discurso racional, y en contraparte que el ser diagnosticado, por ejemplo, ponga de relieve una reacción meramente emocional — como si en efecto pudiéramos encontrar esos puntos de desvinculación entre la dimensión racionalista y empirista que en conjunto nos hacen ser cuerpo—sujeto. Consecuentemente, hay que considerar que el “sufrimiento” en la experiencia del diagnóstico está relacionado con un conocimiento social previo en relación con el VIH, particularmente, por cómo la historicidad de la infección se engancha con la historicidad del sujeto, lo que en conjunto actúa como un catalizador de la asociación entre el VIH y la muerte; por ello desde ahora podemos sostener que las políticas educativas sobre

prevención y de tratamiento sobre el VIH no deben considerar que el sujeto actúa siempre a un nivel racional, porque de hecho, la figuración del sida hace reanimar una dimensión emocional por cuanto reactualiza identificaciones, sentimientos y deseos que se especifican a modo de “saberes” colectivos sobre la enfermedad, y sobre lo que socialmente se aprende acerca de las dificultades que desencadena un diagnóstico positivo.

Es así, que para entender el proceso de infección del VIH tenemos que considerar no solo los aspectos formales con respecto a elementos que posibilitarían estar mejor informados sobre la enfermedad, sino la trayectoria del sujeto respecto a lo que en otros espacios sociales —y no sólo en la escuela— han aprendido sobre el VIH y la manera en que, a manera de redes, operan puntos de conexión y de identificación que condicionan tanto las interacciones como las decisiones que se toman en momentos decisivos. Entonces, en todo este escenario de determinaciones estructurales, y pensando en cuestiones relativas a métodos de prevención, ¿dónde exactamente queda el condón?, o ¿por qué el condón tendría que ocupar un lugar protagónico en las campañas de prevención del VIH y otras ITS, y no, por ejemplo, el cuestionamiento de la monogamia y el amor romántico como el supuesto modelo de protección moral e imaginaria de la pareja? ¿Hasta qué punto el condón posibilita la garantía en los acercamientos corporales? Y ¿hasta qué punto el condón nubla la promoción de otras estrategias de intervención?

Para tratar de incidir en el control de la epidemia y para contrarrestar el estigma asociado al cuerpo enfermo, la apuesta no debe centrarse de manera exclusiva en la búsqueda por tener acceso a información calificada, es decir, por tener acceso a información “correcta o científica” sobre el VIH; se trata en cambio de repensar qué tipo de información se está privilegiando, y se trata también de reflexionar acerca de cómo esa información se hace efectiva en la vida de los chicos, y de cómo se articula con otros elementos estructurales que en conjunto determinan las tomas de decisiones y la manera en que la gente se relaciona con la infección. Entonces, como interrogantes abiertas a ser exploradas en otro momento, podríamos cuestionar: ¿La universidad tendría que jugar un papel protagónico respecto a cómo los estudiantes desarrollan estrategias en salud y

sexualidad? Y de ser así, ¿cuál es el papel específico que la educación universitaria debería fungir de cara a la promoción de la salud de sus estudiantes? ¿Debería de ser en términos de campañas de prevención, de difusión de información, o de qué manera debería de tratar de incidir? Y aún más, ¿la universidad debería de tratar de intervenir sobre la salud y sobre la vida sexual de los estudiantes universitarios?

Nuestra postura indica que no es solo un asunto de brindar información biomédica “correcta” sobre el VIH, sino de repensar cómo esa información —en conjunto con otras discusiones y otros referentes culturales que inciden en el proceso de infección— se torna efectiva en la vida de los chicos, y de cómo se constituye como un punto de anclaje respecto a sus elecciones sexuales. De cierta forma esta discusión es ilustrativa de lo que Eric Fassin (2009) llama un “proceso de democratización sexual”, es decir, un proceso de politización de las cuestiones sexuales que se sujetan a las mismas exigencias políticas que todas las demás cuestiones sociales, “trátese del trabajo o de los impuestos, de la inmigración o de la educación: siempre se examinan más las normas de género y de sexualidad en nombre de los mismos valores de libertad e igualdad” (p. 69). Sin embargo, en este escenario político que procura la desnaturalización de la sexualidad, la necesidad de contar con las condiciones sociales que permitan ejercer una vida sexual saludable y placentera se constituye, de hecho, como un derecho humano. De esta manera, para algunos investigadores en el tema de derechos sexuales la ampliación de autonomía para que las personas tomen decisiones sobre sus propios cuerpos, tiene que ir acompañada de “profundas transformaciones económicas, sociales y culturales, así como de la construcción e espacios públicos plurales (...) así como de una valoración positiva de las diversidades”. (p. 12).

En otras palabras, antes de simplemente afirmar que una mayor información sobre “virus y bacterias” se traduce necesariamente en una disminución de las “prácticas de riesgo”, se requeriría comprender cuáles son las condiciones sociales que delinear las trayectorias sexuales de los chicos, y mirar de qué manera éstas condiciones determinan sus tomas de decisiones y promueven la posibilidad de ejercer los derechos sexuales. Desde nuestra consideración, es exactamente en este punto en donde se tendría que intervenir: promoviendo las condiciones sociales y generando herramientas de reflexión

crítica para que los sujetos puedan realizar elecciones informadas. En contraparte, se concibe que las decisiones de los chicos de esta investigación estuvieron condicionadas por un medio social que propició distintos escenarios de vulnerabilidad social, y, por lo tanto, es porque consideramos que las personas aprenden a relacionarse con el VIH en diversos espacios sociales —y no sólo en espacios de educación formal— que en adelante nuestra mirada de análisis se centrará en otros lugares de socialización que inciden activamente en la producción de la experiencia y en el modelamiento de la identidad. Aprender a vivir con VIH implicará examinar esas diversas interacciones que se suscitan en la vida cotidiana.

## Capítulo II

### Salud, malestar y corporalidad virtual

La enfermedad del sida se configura como una narrativa histórica que sirve como referente cultural de los procesos de reafirmación y reactualización de la experiencia. Desde esa perspectiva, en el capítulo anterior retomamos el acontecimiento del diagnóstico positivo para mirar, a manera de una ventana en el trayecto de vida de los chicos, cuáles son algunas de las dinámicas particulares que permiten conformar la figura del sujeto que vive con VIH como un ser contaminante y peligroso. El propósito también consistió en recrear contextualmente la configuración de ese relato cultural y comprender de qué forma se delinea una posición identitaria en la medida en que los chicos incorporan los estigmas sobre la enfermedad; pero como podremos observar a lo largo de este texto, la figuración del sida no imposibilita la agencia, y todo lo contrario, si bien actúa como un potente determinante cultural para la configuración de la experiencia de la enfermedad, también abre rutas de recreación y de resignificación que pueden mirarse a través de la enunciación, de interacciones corporales y de otras políticas afirmativas de la vida.

En lo sucesivo, seguiremos desentrañando algunos de los elementos simbólicos que median y constituyen las dinámicas relacionales y la manera en cómo éstos funcionan con relación a la materialidad del cuerpo, pero en particular cuando ésta se encuentra condicionada por procesos culturales relativos a la salud y a la enfermedad. En concreto, el objetivo central de este capítulo es analizar algunos de los mediadores simbólicos que hacen parte de la determinación sanitaria de un cuerpo con VIH y la manera en que ello se especifica en una dimensión *visible* de la salud. Propongo pensar que las interacciones y los comportamientos de los chicos están mediados por una serie de imágenes, de conocimientos y de expresiones emocionales, que a su vez están determinadas por la enfermedad del sida, ya decíamos, pensándola como una figuración que produce cuerpos marcados por el estigma social y que se particulariza en las experiencias de los chicos en

modos que pueden provocar incertidumbres y miedos vinculados a cómo se vive la infección del virus —lo que llamaré un *malestar corporal*—.

Asimismo, esto nos permitirá hacer discusiones más específicas sobre los entrecruzamientos entre el género y la homosexualidad, así como de la preocupación por la imagen del cuerpo, los cuales serán abordados como tramas subjetivas que dependen más de la mecánica operativa de la heteronormatividad y del estigma asociado al sida, que del hedonismo de la posmodernidad; y eso mismo nos dará la pauta para introducir el concepto de *corporalidad virtual*. Se detallará que este proceso de interpretación corporal es contextual e histórico, y que además se encuentra modelado de acuerdo a ciertos esquemas culturales que dictaminan lo que se concibe como la “salud visible” del cuerpo; lo que da como resultado un modo de determinar socialmente cómo se ve alguien con VIH (o con sida) de acuerdo a las imágenes que prevalecen sobre lo que se considera “la enfermedad”.

Damos comienzo a la discusión sobre la materialidad del cuerpo, sus imágenes, su visibilidad, y los mediadores simbólicos en las dinámicas del malestar corporal, recurriendo a lo observado una mañana de otoño en la que me encontré con Denis, el chico que en ese entonces estaba por terminar la licenciatura en comunicación social, y quien posteriormente comenzaría un posgrado en antropología, en la Ciudad de México. Ese día lo acompañaba a la realización de sus análisis de “convección nerviosa” en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER); él llegaría desde las 8 de la mañana porque no quería que el día, y los cálculos con los que forjaba sus intenciones académicas, se le fuera apresuradamente de entre las manos: tres horas más tarde, exactamente a las 11, debía estar con uno de sus tutores de la tesis en algún punto lejano de la ciudad.

## **2.1. La risa de Denis, su consulta médica y las quesadillas del malestar corporal**

El INER fundado en 1936 y entonces designado como “Sanatorio para enfermos tuberculosos de Huipulco”— es un hospital especializado, entre otras cosas, en padecimientos pulmonares y respiratorios ligados al consumo de tabaco, aunque no solamente. De hecho, el INER cuenta con el Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas (CIENI) que realiza labores de investigación clínica y otorga servicios clínicos a pacientes con VIH que incluyen, por ejemplo: cardiología, dermatología, neurología, nutriología, hematología y otorrinolaringología, entre otros. Junto con consulta externa ofrece también los servicios de nefrología, psicología y psiquiatría, y, por otro lado, infectología y neumología se ofrecen solamente en consulta externa. Aunado a ello, los servicios de hospitalización y ecocardiografía se ofrecen en un espacio aparte, en el pabellón 4.

En su momento ya Denis me había informado que la mayoría de los pacientes del CIENI, “tal vez más del 90% son pacientes con VIH” y es, decía, su lugar central de atención dentro del INER. Sin embargo, si bien la mayoría de los pacientes se atendían en dicho centro, tampoco es que éste sea un lugar exclusivo para las personas con VIH. El pabellón 4 recibe para hospitalización a pacientes con neumonía o tuberculosis, con el inconveniente, a decir de Rubén Valdés, presidente del Comité de Pacientes con VIH—sida del USINER, que ese pabellón no cuenta con sistemas de ventilación adecuados y por no tener una estructura especializada y tener a pacientes “revueltos” —no sólo a pacientes con VIH o sida—, los “agentes patógenos pueden provocar coinfecciones” para los pacientes con VIH, e incluso su muerte. De ahí que el mismo INER haya promovido desde el 2007 un edificio aparte con infraestructura adecuada y destinada solamente a estos pacientes, lo que sería conocido como el pabellón 13.

El edificio, que tendría cuartos aislados y un baño para cada uno de los pacientes, fue presupuestado con 309 millones de pesos, contaba con un “certificado de necesidad”, y hasta el 2012 apareció año con año en el presupuesto de egresos de la federación, aunque no se construía porque no se dotaban de los recursos suficientes. Finalmente, el

proyecto del pabellón 13 fue cancelado en 2012 sin explicación alguna, lo cual fue motivo para que 3 pacientes del INER —*Leonardo, Rogelio y Adrián*—, interpusieran una demanda por la suspensión de la construcción con la finalidad de averiguar los motivos de esa decisión. Al momento de redactar estas líneas éste caso se encontraba en revisión en la suprema corte de justicia por una investigación en curso, ya que al parecer el mismo año de la cancelación del edificio la secretaría de salud gastó aproximadamente 200 millones de pesos en publicidad, teniendo autorizados sólo 200 millones por el congreso<sup>31</sup>.

El INER —y particularmente el CIENI— es reconocido por muchos de los chicos como un lugar de alto nivel de atención e investigación. Y aunque ninguno de ellos hizo mención alguna vez del problema estructural con relación a la cancelación del pabellón 13, sí reconocían que prevalecían otros problemas, como era que en ocasiones los hacían esperar para poder pasar a sus consultas. Si bien los chicos insistían en que la atención en el CIENI era de *excelencia*, lo cierto es que todos también coincidían en que no se ofertaba para toda persona con VIH, o sea, no cualquiera podía atenderse en el INER; asunto que me servirá para dar un marco de referencia lógico y contextual cuando en el siguiente capítulo presente la discusión acerca del consumo de antirretrovirales. Por ahora quiero retomar el momento en el que me dirigía junto a Denis hacia el piso en donde tendría su consulta en infectología.

Denis le extiende su carnet a una mujer que se encuentra en una mesa de recepción. Nos separa un vidrio y la mujer habla por una especie de micrófono; no sé si la división especular será una protección análoga al cubre—bocas, pero por lo pronto ella habla desde otro lugar, desde otro sitio del que desconozco su lógica de separación y distanciamiento. Fuera del espacio de la mujer, una sala de espera ocupada más o menos a la mitad de su capacidad; serían unas 30 personas las que se encontraban sentadas.

---

<sup>31</sup> La nota periodística, así como el video en el que se entrevista tanto a Rubén Valdés de USINER, como a Rubén Pulido, de FUNDAR, puede encontrarse en la siguiente dirección electrónica: <http://aristeguinoticias.com/1709/mexico/iner-suspendio-edificio-para-enfermos-de-sida-pero-salud-gasta-2-mil-mdp-en-publicidad/> Con Rubén Valdés, además, tuve oportunidad de mantener contacto vía telefónica y por redes sociales para confirmar la información reportada.



¿Cómo saber con precisión cuánto tiempo llevaría esperando cada una de ellas, y cómo saber, también, cuál sería la finalidad exacta de su espera?

La mujer le pregunta a Denis si ya ha pagado su consulta; luego él responde que apenas lo hará. No pasa más de unos segundos cuando Denis le dice que él forma parte de un *protocolo*, y ella le contesta que entonces él no necesita pagar, que por favor espere, que pasará en un momento. Noto que es una mujer de mediana edad, su cabello muy oscuro y abundante enmarcan un rostro que a mi parecer se encuentra un poco rebasado por el maquillaje, particularmente los labios: intensamente rojos. Supongo que en mi terquedad entrañaba encontrar también en ella algún indicio de sonrisa. No puedo decir que no haya sido amable; creo que para los parámetros mediante los cuales generalizamos la caracterización de un comportamiento cortés, ella, en efecto, mantuvo una conducta y un discurso que se ajustaba a esos estándares de líneas más bien imprecisas, desdibujadas. Amable pero no amistosa y ciertamente no afectiva.

Después Denis y yo tomamos asiento, puse mi mochila sobre mis piernas y me dispuse a sacar la grabadora para comenzar una entrevista que abordaría el tema de la atención hospitalaria, del trato que ha recibido, y de las vivencias en general que había tenido en esos espacios. De inmediato me di cuenta que ya no traía batería y que no iba a poder utilizar esa herramienta, a lo cual Denis me dijo en tono burlón: “Ni modo, a escribir así a la antigüita”. Pensé que en realidad eso no era un gran problema, y todo lo contrario, la falta de grabadora la utilizaría como una forma para enfatizar un aprendizaje en el uso de otras técnicas de investigación: la escucha, la observación, la atención, todo sin la contención o la garantía de la interpretación que según promete la grabación del audio. Todo esto transcurrió en unos 5 minutos, tal vez menos, porque muy pronto llamaron a Denis al consultorio. Se levantó de prisa, al tiempo que yo le decía que lo esperaría ahí sentado.

“No. Entra, ven conmigo”, me dijo Denis. La invitación me tomó por sorpresa, y de inmediato tomé mis cosas y fui detrás de él. A los pocos metros de donde estábamos se encontraba un consultorio con la puerta totalmente abierta. Entramos, nos sentamos, y mientras lograba acomodar mi chamarra y mi mochila, el médico se sentó y al cabo de

un: “Buenas tardes”, nos preguntó a los dos: “¿Quién de ustedes es Denis?”. Después de haberle respondido, comenzó a dirigirse sólo a él; me refiero a que en ningún momento el médico me volteó a ver; casi imaginaba haberme vuelto invisible, para el médico yo figuré como un acompañante fantasma. O eso fue lo que pensé de cómo creí haber sido visto por ese otro.

Ocasionalmente yo reía por algunos comentarios de Denis que me parecían graciosos, como cuando le contó al médico que en general sí se sentía bien, pero que particularmente ese día tenía diarrea y había tenido dos *evacuaciones*; a la pregunta del médico de por qué creía que era eso, Denis le contestó que tendía a cenar ligero, pero que el día anterior no pudo resistir y se preparó unas quesadillas con mucho guacamole, a lo que siguió una risotada estruendosa. A mí me pareció gracioso, no tanto el hecho en sí, sino por la forma en que Denis lo contó; y si los dos nos hemos reído, el médico, por el contrario, en ningún momento lo hizo. Nada. Quizá el médico estaba por demás concentrado en su labor. Quizá también la risa de Denis fuera una estrategia de contención de ansiedad, o una forma mediante la que trataba de disminuir la tensión del momento.

El médico veía reír a Denis pero no celebraba su risa, y claro está, no es que “tuviera” que hacerlo y no es porque la risa sea garante de solidaridad, de buen trato, de complicidad y de buena lid en el asunto del VIH, porque bien queda claro que la risa puede ajustarse conforme a pretensiones de humillación, de sobajamiento o de intentos de aniquilación; como una ocasión en la que Antón —el chico estudiante de sociología—, al tratar de interponer una queja formal en el “Hospital General de La Raza” por desabasto de medicamentos, uno de los médicos se rió de él porque le dijo que “le daba gracia su cara de enojo”. Después Antón lloró de impotencia: porque no tenían su medicina, porque se enfrentaba a una estructura hospitalaria que lo desatendía, que parecía no importarle, pero además porque recordaba la risa del médico, su risa de burla, una risa que el otro podía ostentar en virtud de que ocupaba una posición que parecía casi intocable.

La risa, en diferentes contextos, parece ser un mecanismo fortísimo de sometimiento o de complicidad en el encuentro que se establece con los otros, y aunque ciertamente puede generar una sensación placentera, no es ni de lejos un elemento positivo en sí mismo, —tal como lo entendería la simpleza crédula de la psicología positiva<sup>32</sup>— como si naturalmente estuviera asociado, ligado irremediamente a nuestras concepciones idealizadas de lo que es “realmente” la felicidad. Por el contrario, el placer que causa la risa puede estar convenido con el placer que causa el sometimiento del otro; la risa, por lo menos en el caso de Antón, puede ser una celebración de la violencia. El trato en la relación médico paciente puede parecer un asunto menor; todo lo contrario, más allá de que la categorización acerca de la actuación médica sea un asunto de enjuiciamiento moral, permite establecer una búsqueda sobre elementos de análisis en función de lo que para los chicos les representa vivir en los terrenos sociales de la *seropositividad*. Al

---

<sup>32</sup> Los estudios de la psicología positiva postulan que las emociones negativas, tales como la angustia o la ira, son soluciones eficientes a problemas recurrentes e inmediatos, en contraste con las emociones positivas, o lo que Barbara Fredrickson (1998) denomina, los “buenos sentimientos”, los cuales pueden ampliar el repertorio de pensamientos y acciones del individuo y fomentar la construcción de recursos para el futuro. Las emociones positivas, dice Fredrickson “cambian a las personas para mejor, les abren la esperanza hacia el futuro, aumentan la resistencia y refuerzan los vínculos sociales” (Fredrickson, 2004, p. 76). De esta forma, desde un enfoque evolucionista, las emociones positivas multiplicarían los recursos y las posibilidades de supervivencia. En este panorama de lo que Martin Seligman, uno de los iniciadores de esta corriente *positivista*, llamaría la “felicidad auténtica” -alcanzable ésta mediante la emotividad positiva y su dependencia de características o circunstancias internas del sujeto, más que de condiciones sociales externas- la risa produciría una de las sensaciones más placenteras al reducir el estrés y la ansiedad que como elementos negativos atentan contra la salud de los individuos. La psicología positiva, para eludir la simplicidad con la que juzgan la risa y la hilaridad, ha optado, en primer lugar, por clasificar diferentes tipos de humor, entre los inofensivos y los negativos relacionados con aspectos agresivos; y en segundo lugar, ha elegido feliz y ventajosamente lo que de cultural –que aseguran que más bien es un hecho prioritariamente natural- encuentran en la risa como una forma adaptativa para neutralizar las emociones negativas, en conjunto con otras emociones “naturalmente positivas”, como la alegría y el amor. Se verá que, por mucho que nuestro análisis pueda ser tachado de pesimista por la “emotividad negativa” con la que se creería que hemos emprendido esta crítica, he optado por considerar que la realidad cultural de las emociones es mucho más compleja que sólo la fácil dicotomización axiológica con la que se pretende forzar la naturalidad evolutiva de las mismas; además, la distinción entre positivo y negativo parece en extremo difícil de sostener cuando tomamos conciencia del posicionamiento teórico y existencial al cual nos queremos adherir, porque ya se ha visto que la verdad con la que se juzgan las emociones remiten siempre a discursos y lógicas morales desde las cuales se hacen funcionar los enunciados y las caracterizaciones conceptuales como si éstas fueran esencial e intrínsecamente verdaderas o falsas, cuando no *verdaderamente auténticas*. Toda esta división entre positivo y negativo sería más bien difusa, sino es porque ambas confluirían y se sostendrían entre sí cuando se trata de dictaminar qué es lo que se establece como una sensación que de hecho es culturalmente y pedagógicamente placentera respecto a las ópticas y las prácticas con las que aprendemos a vivir la “realidad” de las emociones; lo cual será pertinentemente mostrado cuando hablemos del amor, como un elemento que no puede ser entendido críticamente si sólo se le trata como una idealización etéreamente romantizada.

intercambiar impresiones de lo sucedido, Denis me decía que en el INER dan un buen trato, sobre todo el CIENI, que es el lugar dentro del INER al que acuden los pacientes con VIH para sus consultas. ¿Qué es un buen trato para Denis?: no tardar mucho tiempo esperando, que le den sus medicamentos, que le agenden sus citas.

En el consultorio el médico indaga acerca del estado de salud de Denis, y éste a su vez comienza a dar cuenta al respecto. Que sí se ha “sentido bien en general”, que sólo ese día había tenido esa diarrea y que cuáles eran las particularidades de la misma. De todo ello, lo que podemos extraer como una primera consideración clave es que Denis expresaba cierta ansiedad que estaba relacionada con el modo en que *figuraba* que la diarrea podía ser indicativa de cómo el VIH actuaba en términos de una amenaza: la temida realidad corpórea de su materialización. En esos y muchos otros instantes el VIH se reinscribe como una fórmula que indica la posibilidad latente, quizás ahora manifiesta, de que cualquier *malestar* en el cuerpo pueda verse relacionado con las implicaciones temibles que desata la infección. Es visible la ansiedad desde el momento mismo en que Denis pregunta, ya sin risa de por medio, si su diarrea podría tener alguna relación con su estado serológico. El médico responde negativamente, le dice tajantemente que *no cree*.

Pero el hecho de que Denis lo sospechara, podía ser debido a que trataba de mantener una cierta estabilidad que le proveía siquiera un ápice de tranquilidad. El médico le pide que se recueste en la cama de auscultación; Denis se levanta la camisa y las manos del médico exploran su vientre hinchado intentando ubicar el punto exacto en el que se origina el dolor orgánico. Y el médico reafirma su diagnóstico: ciertamente existe una dolencia, pero ninguna que, *a su parecer*, guarde alguna relación con el estado serológico. Luego se reincorporan, toman nuevamente sus asientos y continúa la consulta. El médico indica que Denis tiene que realizarse algunos estudios de seguimiento, y al cabo de unos minutos queda claro que la consulta está a punto de finalizar.

Del análisis de lo ocurrido se abre una brecha entre el *malestar corporal* y la enfermedad; una abertura que provee tranquilidad momentánea, nunca permanente. Aun

con que uno se adhiere escrupulosamente al recetario médico —el que promete más vida para una *vida infectada*— siempre ronda un aturdimiento, una posibilidad de la cual siempre se querría tomar distancia. Entendamos al *malestar* corporal como un conjunto de imágenes, sensaciones y pensamientos que son relativas al orden general de la figuración del sida —pensándola a ésta como el *aparato semiótico material* que interviene en la producción de corporalidades marcadas por el estigma—, pero que se particulariza como un referente de la experiencia del sujeto al delinear la posición identitaria que de pronto se ocupa. Digámoslo así: es la reiteración de la *ilusión de la identidad* —el destino fatal del *sujeto con sida*— que reaparece en forma de sensaciones, recuerdos y pensamientos al insistir en la asociación de significados que vinculan al VIH con el sida y la muerte.

El *malestar* —entendido no sólo como dolor orgánico— evoca imágenes de enfermedad, visibiliza sufrimiento, trastoca certezas y moviliza inseguridades. Pensándolo en el caso de Denis, el *malestar* corporal que se *vive* con relación a un evento que genera descontrol e incertidumbre —la hinchazón y el dolor de estómago, y la diarrea suscitada, quizás, por el exceso o la falta de control con el que Denis cree que pudo *haberse* causado eso, o sea, comer guacamole en demasía—, provoca una duda de orden ontológico: se sospecha, incluso se teme, si finalmente ha llegado el huésped nocivo, si finalmente ha logrado hacer mella del cuerpo sano, del cuerpo sostenido en antirretrovirales y estilos de vida *correctamente* saludables. Se ha puesto en suspenso la garantía médica que otorga vida para una *vida infectada*.

He aquí una anotación central: la discusión no se centra en si existe o no el dolor orgánico, o sea, en si efectivamente aquejan dolores de garganta e hinchazones de estómagos. Cuando hablamos del *malestar corporal*, no nos referimos a la sintomatología clínica que revela la incidencia de la enfermedad, pero tampoco esto debe reducirse a que la existencia del *malestar* es sólo la ocasión de una sensación que acongoja. Esto es así porque un chico puede ser *asintomático* —es decir, no presentar signos clínicos— y aun así *ocupar* un lugar de *malestar corporal*; de la misma forma, podría presentar indicios de enfermedad, y no considerar que eso afecta su vivencia corporal. Entonces, esta discusión se dirige a comprender que el *malestar* es provocado

por una desestabilización identitaria y una incerteza de vida respecto a lo que alguien cree que es y podría tener (Denis decía ser *reactivo*<sup>33</sup>, pero la ocurrencia del malestar lo alertaba de la posibilidad de tener sida).

De tanto que se ocupa esa posición, que en la prevalencia de un sentimiento que molesta el sujeto acude a explicaciones para entenderlo y a prácticas por demás disparejas para aquietarlo; al mismo tiempo, el sujeto hace reconcentrar esperanzas en la posibilidad de sanar al cuerpo mediante esas prácticas y mediante esas explicaciones, ya sea “controlándose” en el consumo de guacamole para que ese exceso alimentario no desate un dolor que termine asociándose a la irrupción de un virus que aparece como un enemigo al acecho de la integridad del cuerpo “saludable”. El meollo del asunto no es simplemente el que Denis siguiera comiendo guacamole en sus quesadillas o que decidiera no hacerlo nunca más, sino lo que el régimen de este consumo abre como grados de distancia entre el control y el exceso, entre seguir las indicaciones médicas o distanciarse de éstas, entre saber si hace o no “lo correcto”, entre asegurarse si eso “correcto” que hace incide en la manera en que sobrelleva *su* enfermedad y en la manera en que puede seguir prolongando *su* vida. Entre seguir figurándose como un sujeto en constante riesgo.

---

<sup>33</sup> Reactivo es una manera de expresar en términos clínicos que se es positivo al VIH. Cuando la persona se hace un examen para detectar anticuerpos al VIH, el resultado de la primera prueba aplicada (enzyme-linked immunosorbant assay: ELISA) se designa como reactivo o no reactivo al VIH. Si es reactivo, generalmente los protocolos médicos solicitan que la persona se haga una segunda prueba de ELISA, y si ésta sigue siendo reactiva, se hace una tercera prueba confirmatoria denominada Western Blot. Un resultado positivo significa que las tres pruebas realizadas fueron reactivas al VIH. Franz, y prácticamente todos los miembros del grupo se denominaban a sí mismos como “reactivos”, usando así esta terminología clínica para establecer que viven con el virus; lo que también quiere decir que, por lo menos para la gente con la que dialogué, lo reactivo se vuelve un nombramiento identitario; una manera de referirse a sí mismos y de presentarse hacia los otros. También indica que han conformado cierto “saber” acerca del proceso clínico que una persona tiene que atravesar desde que le realizan la primera prueba, hasta que le confirman que es “positivo”. Además, en este escenario, el “ser reactivo” implica ocupar una posición simbólica desde la cual se rechaza el nombramiento del “seropositivo”, vinculado más —ellos dicen— a una dimensión estigmatizante del sida. De ahí que Denis y otros miembros del grupo, en términos colectivos, siempre se afirmaran como un “ser más que solo seropositivos”. Ser reactivos, entonces, era una estrategia que encontraron para reposicionarse como sujetos políticos que reconocían en ellos mismos la incidencia de la infección.

El sujeto añora los recuerdos de una vida en la que él no sufría de aquello; pero en ocasiones teme que la vida que ahora sufre sea una vida que no tenga remedio. Su vida, sus recuerdos, sus esperanzas, sus explicaciones y sus prácticas están aglomeradas sobre la base del estigma que sigue condicionando la manera en que éste se ve, intenta rehacerse y se re imagina de otros modos. Tener un malestar corporal significa *estar* en un mal—estar del cuerpo. Significa asimismo querer situarse en otro lado, en algún otro lugar que no aqueje de esa forma, que no anuncie enfermedad, que no figure muerte. Las movibilidades que anuncian estos deseos y estas ansiedades son precisamente eso: posiciones simbólicas que son forzadas a ocuparse, pero posiciones de las que también el sujeto quiere deshacerse, diríamos más bien, des—ocupar por medio de una movilización que busca ciertas cauciones por querer seguir viviendo.

Existen, además, referencias que permiten “medir” qué posición se está ocupando, si se ha vuelto a una anterior, o si existe la posibilidad de no regresar a ésta, por lo menos imaginariamente. Pero todas son posiciones que están relacionadas con lo que los chicos piensan de cómo se determina la salud y cómo se especifica la enfermedad. Detengámonos en el caso de Dorian, en ese entonces, estudiante de administración de empresas en una universidad particular; era su segunda carrera ya que anteriormente había estudiado actuación y canto, y actualmente trabajaba durante los fines de semana de mesero para poder pagar sus estudios y más adelante tener una cafetería. La primera vez que lo entrevisté yo ya tenía varios meses acudiendo al grupo de autoayuda. Había llamado mi atención desde que, en alguna ocasión, posterior a la sesión grupal, acompañé a algunos de ellos a un bar karaoke que quedaba a pocas calles de distancia. Era un sitio catalogado como “gay”, aunque también había algunas parejas heterosexuales. Ocupamos varias mesas y la mayoría de los que acudimos, unas 14 personas más o menos, pedimos una cerveza y luego varios cantaron diversas canciones, sobre todo Dorian, quien cada vez que tomaba el micrófono los demás chicos del grupo le aplaudían y le animaban a seguir entonando otras canciones. Yo pasé sólo una vez al escenario para cantar una canción a manera de dueto con otro de los chicos.

Una semana más tarde, durante la sesión grupal, Dorian se veía notablemente afectado por una noticia que quiso compartir con todos: En su última revisión había bajado

drásticamente en su conteo de CD4. Decía que *sabía* que tenía que empezar a tomar el medicamento pero que no quería hacerlo porque también *sabía* que una vez que empezara a tomarlo “no habría marcha atrás y tendría que seguirlo tomando permanentemente”. Fueron varios los asistentes que trataban de “convencerlo” para que iniciara el consumo de antirretrovirales; le hablaban de los beneficios de éstos, pero, sobre todo, le decían que si bien estaban conscientes de que era una decisión personal, también *debía saber* que para vivir con VIH forzosamente requería tomarlos. Pero Dorian seguía pareciendo muy renuente para aceptar lo que ellos decían.

De hecho, transcurrieron varias semanas antes de que él se decidiera a iniciar el tratamiento, y cuando así fue, lo comentó públicamente y varios de ellos lo felicitaron. Al cabo de unas semanas tuve la oportunidad de encontrarme con él en un café del centro de la ciudad. En aquella ocasión Dorian me habló del contexto familiar en el que se apoyó cuando supo por primera vez su diagnóstico:

La verdad si me dolió mucho... cuando yo me entero que... pues ya me dan el diagnóstico, todo eso; ya, le digo a mi mamá, mi mamá también se espantó, yo creo que ni lloró tanto, se espantó, entonces como que si empezamos a llorar (...) ya después ya platicamos otro rato y eso fue un jueves, pasó viernes, ya la otra semana ya mi drama, iba al trabajo llorando, llorando y llorando.

Pero también, en la misma entrevista Dorian comentaba que si el VIH hace 30 años era una enfermedad mortal y ahora la esperanza de alguien con VIH es de 30 años...

¿Tú qué puedes esperar que en 30 años haya? O sea, obviamente ahorita hay nuevos tratamientos, hay ensayos clínicos que ahorita van muy avanzados al igual que ya van a sustituir los medicamentos (...) Ahorita, yo ahorita ya estoy en tratamiento, llevo dos meses y me ha ido súper bien.

Como vemos, aquí la experiencia del malestar corporal no está designada por síntomas físicos, sino por la incertidumbre causada por la lectura médica de sus CD4. Lo que lo



aquejaba era una posición que le había sido designada por fuerza y que anunciaba una eventualidad temida de la que todo el tiempo los chicos esperan mantenerse distantes: el VIH podría alcanzarlos; sus implicaciones, sus imágenes, la visibilización de sus signos devastadores y de sus síntomas de muerte. En realidad, lo que encontramos son oscilaciones en el modo en cómo se va configurando la experiencia de vivir con VIH: es el espanto de la madre, el llanto del mismo Dorian, sus expectativas con relación a nuevos tratamientos y el imprevisto con el que súbitamente hay una baja en el conteo de sus CD4. Así, la posibilidad de que el VIH rebasara el estado de salud de Dorian estaba anunciada por un parámetro que califica cuándo uno se haya esperanzadoramente lejos, o cuándo se está ansiosamente cerca de la materialidad corpórea del virus, de su emergencia sintomática. En contraparte: los CD4, que en su expresión más alentadora se relacionan con la indetectabilidad del VIH.

Como se analizará en el capítulo siguiente, hay normas muy precisas que determinan cuándo una vida sujeta a la amenaza del *mal—estar* corporal es una vida que puede continuar proyectando esperanzas a futuro. Por un lado, encontramos la norma científica que se ha establecido como un parámetro gozoso —y también sufriente— para el sujeto con VIH: llegar a ser *indetectable*, es decir, tener menos de 50 copias de material genético del virus por mililitro de sangre<sup>34</sup>. Este es un discurso a seguir, una norma de vida, una meta a la que muchos aspiran: saberse con VIH, pero saber, al mismo tiempo, que el virus es poco, que no abunda en la sangre y en los demás fluidos corporales. Saber también que es un virus controlado y amaestrado. Que hay un periodo de tiempo —por lo demás incierto— que no tendrá que sufrirse como un allegamiento constante de

---

<sup>34</sup> Según un reporte de Médicos sin fronteras en el marco de la conferencia mundial del sida del 2012, titulado ““Undetectable: How Viral Load Monitoring Can Improve HIV Treatment in Developing Countries”, se afirma que la prueba de la carga viral es decisiva porque ayuda a identificar a las personas que tienen problemas para tomar su medicación regularmente, lo que permite darles un mayor asesoramiento para que se adhieran al tratamiento, y porque se detecta el desarrollo de resistencias a los medicamentos, permitiendo cambiar a tiempo el régimen de tratamiento de los pacientes que así lo requieran. Ser indetectable significaría entonces que el tratamiento farmacológico ha suprimido el virus a un nivel con el que una persona puede vivir una vida “saludable”, en la medida en que tiene menos probabilidades de transmitir el virus y mantiene una estabilidad con relación al tratamiento y a la cantidad de virus que se encuentra en la sangre. Véase el informe completo en: [http://www.msf.or.jp/library/pressreport/pdf/MSF\\_ViralLoad\\_Report\\_FINAL\\_July2012\\_Webres.pdf](http://www.msf.or.jp/library/pressreport/pdf/MSF_ViralLoad_Report_FINAL_July2012_Webres.pdf)

aquel *instante de peligro*. Que el duelo parece haber sido disuelto; que el trauma ha sido aniquilado.

Antón, por ejemplo, se encontraba notablemente contento de conocer los primeros análisis de sangre posterior a los análisis elaborados en el *instante de peligro* del diagnóstico. En poco menos de 4 meses sus CD4 habían subido drásticamente y su carga viral se había disminuido significativamente. En ese cruce de variables, su médico —un médico tenuemente sonriente, que —como describiremos después, horas más tarde encrudecería radicalmente sus rasgos faciales— le decía que estaba a “uno” de ser indetectable, que casi lo había logrado; que quizás para los siguientes análisis, y que aprovechaba para sugerirle que comiera mejor, que su glucosa estaba alta —por encima de los 120, o sea, 121—. Sin dejar de sonreír, Antón aceptó su oprobio; su traición al *estilo de vida* esperado: terminó por confesarle al médico, a mí, y a los otros 3 médicos que se encontraban presentes en la sala de consulta, que sí, que llevaba varias semanas comiendo mucha pasta, que eso era en efecto lo que había sucedido.

Pero el malestar puede ocurrir en cualquier momento, y lo indetectable podría terminar por ser tan sólo un espejismo que sujeta frágilmente una imagen saludable que se desvanece de golpe. En una de las sesiones con el grupo uno de los chicos relataba amargamente que hacía poco tiempo que había estado muy grave porque tuvo *herpes ostres*<sup>35</sup>, y de hecho había estado internado en el hospital por ese motivo. El chico narraba que veía su cuerpo y los “moretones”; y al ver que “las manchas eran muy grandes”, pensaba: “Me estoy pudriendo en vida”. De inmediato otro de los chicos preguntó exaltado: “¿Pero qué no eras indetectable?”; él contestó que sí, pero que a lo mejor había tenido que ver con el estrés por su trabajo porque habían estado a punto de correrlo ya que no se sentía “a gusto ahí” y creía que eso le podía haber provocado un descenso en sus CD4.

---

<sup>35</sup> El Herpes Ostres es una infección causada por el virus de la Varicela-Zoster (VVZ) que se caracteriza por el desarrollo de erupciones cutáneas vesiculares dolorosas y que surge en personas de edad y en sujetos inmuno-deprimidos.

Se advierte que la lucha es contra el virus; la meta es la indetectabilidad. La victoria es saber que se ha domesticado medicinalmente al VIH. Pero la batalla nunca termina: el resurgimiento de la sentencia —lo latente de ésta— haya presencia en el *malestar* corporal. El poder “estar” bien está directamente relacionado a la inestabilidad de la posición simbólica que se ocupa. El desequilibrio es provocado no tanto por el mal— estar en sí, sino por las normas sanitarias —por ejemplo, el ser denominado indetectable— que dictamina qué tanto ese *mal—estar* sitúa al sujeto *distante o próximo* de la eventualidad de que “aparezca” el virus, o sea, de que se haga visible; que devenga finalmente en la *etapa del sida*. Discutiremos en el siguiente capítulo las implicaciones y las problemáticas de afianzar a la indetectabilidad del virus como meta alcanzable, como signo ineludible de lo saludable. Por ahora quiero hablar de otra norma que “mide” la determinación sanitaria que se hace de una vida con VIH.

## **2.2. Escenarios preciosistas**

En una de esas visitas que hice al INER con Denis, me hallaba buscándolo mientras él se encontraba haciendo unos análisis clínicos en algún lugar dentro del Instituto. Cuando iba caminando hacia el CIENI me encontré no muy de lejos a un par de jóvenes de unos veintitantos años que iban caminando en la misma dirección que yo. Volteé a verlos, me fijé en cómo ellos interactuaban entre sí, miré su vestimenta y la manera en que iban platicando. Lo primero que pensé es que eran 2 chicos homosexuales que se dirigían hacia el CIENI. Así que lo que determiné fue que eran gays y tenían VIH; mi lectura estuvo basada en su manera de interactuar: un brazo sobre el brazo del otro, encimados hacia sí, y una manera de andar, hasta de reír, que nada tenían que ver con mis concepciones de lo que es una interacción “heterosexual”. Pero además también puntalicé en su manera de vestir: pantalones entallados, bolsos de mano, peinados irreverentes y chamarras coloradamente bien ajustadas a la delgada hechura corporal; todos ellos, de pie a cabeza, imágenes pulcrísimas.

Los chicos finalmente llegaron al CIENI —el lugar dentro del INER en donde reciben tratamiento las personas con VIH— e ingresaron al pequeño pabellón de una planta. Como había mucha gente adentro, preferí esperar a Denis en la parte de afuera, en donde también se hallaba gran cantidad de personas, la mayoría varones. Uno de ellos, de treinta y tantos años, comenzó a hacerme la plática; era profesor de una universidad particular y se encontraba calificando exámenes de sus alumnos en lo que esperaba su turno para pasar a consulta; conversando con él, surgió el tema de la imagen corporal. Me decía que, a su parecer, la gente iba muy arreglada. Desde su punto de vista era una forma de “ligar”, esto es, para conocer a alguien con intenciones sexuales y/o afectivas, pero, además —decía— eso era porque “los homosexuales somos así, nos preocupamos más por nuestra imagen”.

Podemos coincidir en que en efecto la cuestión de la imagen juega un papel clave en las implicaciones, las problemáticas y las figuraciones que se establecen en la experiencia de vivir con VIH, y además, que la cuestión de la imagen mantiene una relación particular con la homosexualidad, pero ¿es esto un estigma? ¿Es un *cliché*, un prejuicio; la reafirmación de un estereotipo? ¿Es una manera de forzar la realidad?; ¿de atribuirle un sentido a una situación concreta, pero como atribución que termina siendo obligada por la asociación que sigue ejerciéndose —y reafirmandose— entre la homosexualidad y el VIH? Y, además, ¿es un estigma con relación a la homosexualidad en sí misma?

Ciertamente, las observaciones registradas en campo y las mismas narrativas de los chicos ponían en evidencia una relación imperante entre la imagen y la homosexualidad, pero ¿cómo eludir el estereotipo del varón homosexual cuando se establece un juicio con relación al tipo de vestimenta que usa otro hombre en función de lo que se presume como un “nosotros somos así”? ¿Será porque seguimos pensando que hay vestimenta y tipos de arreglo que son privativos de uno y otro género, o vestimenta que es privativa de un cuerpo y otro, diferenciados éstos por el ejercicio de su orientación sexual, o por la manera en que en conjunto asumen una cierta “identidad” sexual”? ¿No estaríamos cayendo en los mismos patrones de homogeneización con base en los cuales, en numerosas veces, se establecen como puntos de referencia ineludibles que permiten justificar expresiones de exclusión y manifestaciones de tipo homofóbicas?

Como verdad de arranque en la configuración del otro, la relación entre la imagen y la homosexualidad es también una verdad que ha de ser deconstruida para así poder reemprender interrogantes necesarias para la crítica de eventos que procuren ostentar la rúbrica de lo incuestionable: imaginemos, en primer lugar, que la relación vinculante entre la preocupación por la imagen del cuerpo y la homosexualidad remite a una mescolanza banal de prejuicios, pero considero que precisamente el prejuicio es uno de los elementos simbólicos que nos hace identificar el tipo de respuesta que damos y que se nos está otorgando, o sea, son formas culturales en que también aprendemos a leer y a interpretar la interacción que se va forjando con los otros.

Considerando a Bruno Bettelheim y Morriz Janowitz (1975) y su aplicación de la teoría psicoanalítica al análisis de la realidad social del prejuicio, la hostilidad étnica y el racismo, coincido en que este tipo de fenómenos no pueden reducirse a factores psicológicos internos; no son parte de la naturaleza humana porque eso no explicaría, por ejemplo, por qué un grupo y no otro es objeto de prejuicio. Asimismo, coincido en uno de los postulados de los autores acerca de considerar al prejuicio como parte de un modo de vida que protege la existencia continuada de unidades sociales; pero, al contrario del análisis emprendido por ellos, no creo que el prejuicio siempre se constituya como un “camino desviado” en la búsqueda de identidad, o bien, que necesariamente siempre ponga en juego cierta cuota de ansiedad cuyo valor psicológico implique necesariamente una proyección de tendencias inaceptables.

Más que discutir los elementos psicoanalíticos que los autores relacionan con estas formaciones culturales, me interesa destacar al prejuicio con relación a la identidad en tanto que —así como dichos autores lo postulan— el prejuicio opera como una forma de control del yo y del control social en la medida en que se busca proteger o resguardar la identidad. Dirigiéndome en esa perspectiva, considero que el prejuicio activa una relación de poder en la que se establece la búsqueda por una reafirmación identitaria, es decir, por la reafirmación de cierta posición social. Pero ya decíamos, el prejuicio no puede pensarse como una mera “desviación” porque es en la medida en que éste se sostiene en estereotipos que, en conjunto, éstos no pueden reducirse a distorsiones cognitivas, tal como lo cuestiona la teoría de auto—categorización del yo desde el

campo de la psicología social. Según esta vertiente de la teoría de la identidad, los estereotipos serían más bien móviles, dependerían de acervos de conocimientos y de contextos sociales, y responderían a la búsqueda por la generación de un autoconcepto basado en la pertenencia a ciertos grupos y categorías sociales (Scandroglio, López, San José, 2008).

Entonces, si es prejuicio compartido, de un lado o del otro, éstos elementos también constituyen la dinámica relacional que es característica de lo que Le Breton (2001) llama “un mundo hecho imagen”, esto es, la insistente preocupación de la modernidad por imponer una transparencia de la realidad a partir de un “deseo desenfrenado por ver”; así, para Le Breton, en esta *mediación esencial de la mirada* de la episteme occidental, el acceso al conocimiento pasa de manera privilegiada por la vía de la mirada como guía del pensamiento racional. En lo que corresponde a nuestro análisis podremos observar cómo la mirada, y lo que se observa del cuerpo, se encuentran moldeados por elementos de la realidad que nada tienen que ver con presuposiciones ideológicas puestas a voluntad, sino con hechos y prácticas concretas de la vida colectiva material, como lo serían el prejuicio y el estereotipo, los cuales aparecen constituyendo esta especie de diagnóstico de la imagen desde el cual se brinda cierto valor a la respuesta que los sujetos otorgan en sus interacciones cotidianas.

Considérese que una lectura basada en el prejuicio remite a la operación de mecanismos simbólicos de diferenciación social y los marcos de sentido que filtran y condicionan la interpretación que hacemos de la realidad social. En parte, es esto lo que sucede con el discurso que afirma quién es homosexual —o quién es sospechosamente homosexual— de acuerdo a la forma en que ese cuerpo se muestra; si éste es muy limpio, acicalado, pulcro, casi perfecto en su elaboración virtual. Si éste se viste, se arregla, afina su imagen conforme a lo que él cree que es una figuración digna de admirarse. En contrapartida: los homosexuales son limpios, los heterosexuales sucios<sup>36</sup>.

---

<sup>36</sup> Pero como lo han mostrado varios historiadores, entre los que se destaca George Vigarello (1990) haciendo un análisis de la higiene en la sociedad francesa, tanto la limpieza corporal, como el uso de la ropa, el consumo de agua para aseo personal e incluso los olores, están sujetos a los modos en que se

Parecería, así, que podríamos escudriñarnos justamente por la manera en que nuestra imagen determina nuestra orientación sexual, o nuestro género, o nuestro sexo, o nuestra identidad. Desde esa perspectiva la imagen no sólo podría constituirnos identitariamente, sino que podría hacernos sufrir, hostigarnos vía ensoñaciones siniestras; podría hacernos suspirar alcanzarla, pero, asimismo, y sobre todo, podría amenazar con delatarnos. Algo así como si un heterosexual muy acicalado, pretendidamente pulcro en su vestir y en su andar, o sea, un heterosexual “limpio” —que *parezca* limpio—, corriera el *riesgo* de ver vulnerada la estabilidad con la que otros juzgan su orientación sexual. No sabríamos, entonces, que para ser homosexual habría que aprender a bañarse.

### **2.2.1. La consternación *homosexual* por la imagen del cuerpo.**

Se suele hablar de que un homosexual también utiliza un cierto tipo de prendas relacionadas con maneras definidas en que éste procura acicalarse, lo que a su vez hallaría explicación en que en éstos anida —como diría el profesor universitario— una mayor *preocupación* por la imagen corporal. Incluso hay estudios que coinciden en que la población homosexual presenta un nivel de satisfacción inferior con relación a la imagen del cuerpo en comparación a hombres heterosexuales, es decir, que muestran un mayor descontento con respecto a su imagen corporal (Peplau, et al, 2009; Morgan *et al*, 2009; Lusiak, 2009), y presentan una mayor ansiedad relacionada con la imagen del cuerpo (Carper, et al, 2010), por lo que el ejercicio físico se encontraría motivado por un deseo de mejorar el atractivo (Silberstein, et al, 1990).

Otros estudios sostienen que el hecho de que los *hombres gay* experimenten preocupaciones de la imagen del cuerpo, o desórdenes alimenticios con más frecuencia

---

representa socialmente al cuerpo en diferentes escenarios y épocas históricas. Véase: “Lo limpio y lo sucio: La higiene del cuerpo desde la Edad Media”.

que los hombres heterosexuales, se encuentra influenciado por los medios de comunicación debido a que la relación entre los medios percibidos y las creencias en cuanto a la importancia del atractivo físico es más significativa para los hombres gays que para los heterosexuales (Carper, et al, 2010), y particularmente los medios de comunicación y las influencias sociales serían más poderosos en hombres gays solteros, aunque se destaca un descontento del cuerpo generalizado en hombres jóvenes gays y mujeres (Morgan, 2009). Así se afirma que el hecho de que los *gays* tengan un mayor riesgo que los heterosexuales de experimentar experiencias de insatisfacción del cuerpo se debe a una relación existente entre el descontento por la imagen del cuerpo y la actividad sexual (Silberstein, 2009).

A propósito de esta relación entre la imagen del cuerpo y las prácticas sexuales, otro estudio revela que los “Hombres que tienen sexo con otros hombres” (HSH) que reportaron una imagen corporal por debajo del peso (“underweight body image”) tenían menores probabilidades para llevar a cabo “sexo anal inseguro” que quienes reportaron un peso promedio; con lo cual se concluye que es importante incluir la imagen del cuerpo en modelos de comportamientos de HSH para entender mejor su papel en la influencia que tienen con las infecciones de transmisión sexual (ITS) y el VIH (Allensworth—Davies, et al, 2008).

En síntesis, lo que afirman dichos estudios es que existe un descontento generalizado por parte de la población gay con relación a la imagen del cuerpo. No obstante, encuentro particularmente dos inconvenientes de peso en el enfoque, el desarrollo y las conclusiones generadas por estas investigaciones. Primero, suponiendo —de hecho— la relación específica que se establecería entre la valoración de la imagen del cuerpo y la homosexualidad, el problema radicaría en que no se cuestiona la génesis de tales procesos, es decir, se da por sentado el efecto, pero no se observa ni se analiza su determinación social. En todo caso, de inicio tendrían que interrogarse si las formas sociales en que se experimenta la orientación sexual y/o la identidad de género operan como una determinación cultural relacionada con la manera en que se configura la valoración de la imagen del cuerpo, y en consecuencia, el descontento que se forjaría por no acceder a la encarnación de la misma. En segundo lugar, cuando menos tendría que



ponerse en duda la manera en que se categoriza al sujeto colectivo con referencia a su orientación sexual. No sólo es por una precisión lingüística acerca de la definición *correcta* del término, o sea, si “éstos” habrían de denominarse homosexuales, gays, “hombres que tienen sexo con hombres”, etcétera, con la caracterización que a cada una de éstas definiciones acompañaría; más bien es la suposición forzada de que cada categoría concentra la homogeneización del deseo y la identidad sexual.

Hablar de “la preocupación de los homosexuales con relación a los heterosexuales”, supone que *todos* los homosexuales —o por lo menos la “muestra representativa” de cada estudio— mantienen la misma —o similar— relación con su corporalidad, con sus afectos y con sus valoraciones subjetivas e imaginarias. Se concluiría, por tanto, con precisiones enunciativas del tipo “los homosexuales hacen esto, los heterosexuales aquello”; como si el deseo sexual, y la forma en que se lleva a cabo no sólo determinara la “totalidad” del individuo y de sus prácticas corporales —un tanto a la manera del “hermafroditismo del alma” foucaultiano—, sino que fuera garante y basamento de la diferenciación existencial que se mantiene entre unos y otros, lo que de ninguna manera significa anular las especificidades —puedan éstas mantener un vínculo en común— desplegadas por una forma de nombrarse en términos de reconocimiento sexual y genérico; en cambio, significa no caer en el uso desmedido de la generalización con la que se clasifica al conjunto de varones universales en dos: homosexuales y heterosexuales —dejando además en un borde incierto y dudoso a otro “tipo” de varones: los bisexuales—. Mi argumento no es, evidentemente, de tipo estadístico y no pretende cuantificar cuántos de éstos o aquellos sienten algún afecto o preocupación similar; más bien quiero atenerme a elaboraciones conceptuales que encuentran raíz en la cualidad de la experiencia de sujetos que viven, andan y se configuran desde la particularidad de sus contextos referenciales.

Entiéndase lo que argumento: no estoy defendiendo la limpieza de los heterosexuales ni la suciedad de los homosexuales, ni sus grados de pulcritud ni qué tan permisible es que éstos se vean o huelan *feo*. Lo que digo es que estos discursos esencialistas tienden a suponer *características exclusivas* hacia una y otra orientación sexual, y en el caso que remite a población homosexual, suelen ser esos mismos discursos los que tienden a

reafirmar la asociación entre homosexualidad y VIH. Así, la variabilidad y la especificidad de las diversas preocupaciones acerca de las ficciones corporales no pueden analizarse sobre el supuesto de que estas problemáticas refieren solamente a una cuestión hedonista por sí misma y no puede pensarse solo como producto de la imposición de modelos corporales de la hipermodernidad, como desde otros frentes teóricos se pensaría a la vida colectiva moderna: una sociedad dominada por la frivolidad en la que lo superficial pasa a ser la verdad histórica de la era de la seducción generalizada (Lipovetsky, 1990).

Si bien esto supone un marco de contexto que da soporte, requiero insistir en que, a causa de la asociación entre la homosexualidad y el VIH, la preocupación por la imagen del cuerpo depende también y, sobre todo, de la mecánica operativa del estigma social que habita en esa articulación de referentes existenciales. Así que no es sólo una cuestión de “cómo se ajustan los pantalones”, o de si la búsqueda de tratamientos faciales es prejuiciosamente catalogada como un simple asunto banal; es un problema de cómo se procura tomar distancia de las imágenes de *cuerpos chupados y moribundos* y de la historicidad del signo de enfermedad que sitúa al sujeto en posiciones que vulneran sus condiciones de existencia.

Sobre este punto, tomemos por ejemplo lo sucedido más tarde, después de que el profesor universitario me pidió mi número telefónico para seguir conversando en otro momento, y posterior a que Denis saliera de su consulta en el CIENI. A éste le platiqué lo que había sucedido mientras lo esperaba; le hablé de los chicos gays, del profesor treintañero, y de nuestra plática con relación al arreglo personal y a su relación con la homosexualidad. Para Denis había una explicación muy clara. Coincidiendo con lo dicho por el profesor, la gente aprovechaba esos espacios para ir a “ligar”, es decir, para conocer gente o incluso para tratar de tener encuentros sexuales. Pero además según Denis eso tenía que ver sobre todo con la cuestión del estigma, es decir, porque era más fácil “ligar” en un lugar en donde todos sabían que tenían VIH, que enfrentarse a la posibilidad de ser discriminados cuando tuvieran que “confesar” su seropositividad. Para Denis, como para otros de los chicos, esto se encuentra relacionado con la cuestión de la imagen; específicamente, del cómo se ve alguien con VIH.

No es tan sólo que a los homosexuales les preocupe más la imagen y que a los heterosexuales les preocupe menos, en realidad, se puede afirmar que esta distinción sobre la imagen del cuerpo trasciende una cuestión de esencialismos y dicotomías de género y sexuales, y por lo mismo, el análisis de estos procesos debe situarse al nivel de cómo se produce la complejidad de la experiencia del sujeto en función de distintas determinaciones estructurales. Este punto puede quedar más claro si nos atenemos al encuadre conceptual del que partimos para comprender la cuestión de la experiencia. Como ya se mencionó, el problema de establecer a la experiencia como un “tener” que da fundamento al sujeto es precisamente que mantiene a éste como el basamento de la evidencia, y por lo mismo se cierra una posibilidad crítica para analizar los procesos históricos que, a través del discurso, posicionan al sujeto y producen sus experiencias. Este es precisamente el planteamiento de Joan Scott, para quien la experiencia es la historia del sujeto en la medida en que “no son los individuos los que tienen la experiencia, sino los sujetos que son constituidos por medio de la experiencia” (Scott, 2000, p. 49).

Se comprenderá así en el caso de Joyce, el chico que añoraba la imagen de *superman*, y que, por lo general afable y risueño, expresaba una sentida nostalgia por el “cuerpo perdido”, o sea, por el cuerpo que tuvo, el que quiso y el que consideraba que nunca más podría tener. La interpretación de este evento no puede ser que sencillamente Joyce *tuvo* la experiencia de *tener* un buen cuerpo, sino que lo que él concebía como un *buen cuerpo* se constituía como una referencia clave acerca de cómo ciertos elementos de su historia social le daban sentido y operaban en conjunto como una plataforma identitaria. Es decir, el cómo se producía la referencia del “buen cuerpo” lo actuaba a él como sujeto, en vista de qué eso era un emergente acerca de cómo se producía la significación de la trayectoria que había tenido como gimnasta profesional y de cómo se manufacturaba la elaboración de su imagen corporal, lo cual era algo que lo seguía movilizándolo por cuanto la figuración de su historia se sustentaba con base en eso que “había sido” y en lo que creía que nunca más volvería a ser/tener: ese “buen cuerpo”.

Esta complejidad acerca de cómo se van significando las trayectorias de vida de los chicos me da la pauta para demostrar que la experiencia no puede ser reducida a un

conjunto de eventos que lógicamente se suceden entre sí y que se orientan por una tendencia acumulativa y progresista. En concordancia con este punto, la preocupación sobre la imagen corporal no puede ser deducida unilateralmente de los procesos sociales concernientes al hedonismo de la hipermodernidad. En cambio, consideremos que la experiencia con relación a la imagen del cuerpo es algo que se va produciendo con base en diferentes espacios y momentos temporales y depende de cómo se van definiendo posiciones simbólicas desde las que el sujeto puede ir reconociéndose inserto en un cierto modo de estar en el mundo, así como una manera de narrarse para sí y para otros.

### **2.3. Corporalidad virtual**

En una ocasión tomaba un café en el centro de la ciudad con Joyce y con Eluard. Hablando del tema de los estereotipos, Joyce me decía que el que una persona con sida se imagine “delgada, demacrada, amarillenta, incluso que hasta huele mal”, tenía que ver con los medios:

    Cuando pasan a un homosexual en televisión o radio... la típica loca de plumas, así ¡wow! Y los que no son obvios o los que no se les nota nadie los toma en cuenta; es igual el VIH, cada gente que se ve demacrada se ve enferma inmediatamente y si tú ves a alguien bien y dices: “¡Ay, no!, ese ni tiene nada, está bien bueno, bien guapo y así”. Muchas personas tienen relaciones sexuales con esas personas y te dicen: “No, es que sin condón”; “¡No!, ¿cómo crees?”; “¡Ay!, no te ves mal, no tienes nada”; o sea, creen que el VIH se nota, creen que se ve, entonces se manejan: si lo ves mal, demacrado y feo, tiene algo.

Lo dicho por Joyce no es un caso en solitario ni fortuito y, de hecho, la referencia a cómo se ve alguien con VIH (o con sida) fue persistente en muchos de los chicos. Como ya se ha discutido, la preocupación por la imagen del cuerpo no es un asunto que

*naturalmente* les concierne en exclusiva a los varones homosexuales, aunque sí se edifica como una preocupación constante en la medida en que para muchos de los chicos el estigma ocupa un lugar prioritariamente central. Anteriormente ya me había reunido a solas con Eluard hacía un par de semanas atrás, un chico de 28 años, actor y estudiante de administración. Aquella vez le había preguntado por qué no había utilizado condón en las “6 o 7 veces” que tuvo relaciones sexuales con el chico con el que él asegura haberse infectado. Eluard me refería una cosa muy similar a lo expuesto por Joyce:

Por idiota, por idiota yo. Porque tú ves a una persona físicamente y la ves atractiva; porque tú también te imaginas que alguien que tiene VIH es alguien flaco, enfermo, o sea te dejas guiar por la apariencia y realmente no es así. Digo, si me vieran, ¡estoy súper guapo! (risa de los dos), ¡pues es la verdad! Yo sí traía dinero para condones, pero me confié y me puse en manos de otra persona.

Y antes ya había platicado de esto mismo con Denis, quien no tenía relación alguna con Joyce y Eluard, puesto que él no pertenecía al grupo de apoyo ya que a él lo contacté por internet por medio de un conocido en común. En aquella ocasión Denis me decía:

Si yo veo a alguien que tiene signos de lipodistrofia, lo asocio inmediatamente, ¡Ah!, pues está tomando antirretrovirales. Pero igual y de ahí en fuera... es más, sí, te pregunto a ti... ¿Si tú no hubieras sabido que tenía VIH así a simple vista me hubieras dicho: ¿Tienes VIH? Mira... (Se hizo un silencio entre ambos, y ante el desconcierto por el que me tomó su pregunta, terminé por hacerle una pregunta más: ¿Cómo? —le dije—) Si tú no supieras que soy VIH positivo y tú me ves así en la calle o me presentan contigo así sin saber mi contexto, ¿tú dirías que soy VIH? Pues no, ¿verdad? No reconoces a alguien que tiene VIH y es una de las causas por las que hay tantos contagios, desafortunadamente... a diferencia de otras enfermedades como viruela, gripe, que sabes que está

ahí porque la gente tiene síntomas, pero a simple vista, una persona que tiene VIH pues no sabes. Desafortunadamente igual y por eso ha habido más casos, ¿no? Desafortunadamente en esto, (pero) afortunadamente igual hay menos discriminación hacia la enfermedad. No hay síntoma que esté directamente asociado a simple vista pues habría menos casos de infección porque sabes que la gente tiene la infección. Es un arma de doble filo. Si hubiera una característica distinta sería mucha discriminación hacia las personas que tenemos la enfermedad. Pero ya hay solución, implantes... quien tiene los recursos.

La materialidad del cuerpo con VIH manifiesta un conjunto de valoraciones que devienen en una preocupación por la imagen corporal. Como he sugerido, esta valoración no sólo halla suelo firme en el hedonismo de la posmodernidad, sino que se afianza en los procesos de estigmatización que son propios del campo del VIH y el sida. En conjunto, esto significa que la preocupación por la imagen corporal no es exclusiva de *los homosexuales*, como si ésta fuera un elemento que describiera la esencia de sus definiciones identitarias, sino que la preocupación adquiere particularidad por la manera en que históricamente la categoría de “los homosexuales” es forzada a ser designada de acuerdo a mecanismos específicos de determinación y diferenciación social, lo que para Teutle (2010) se explicaría por la relación que se establece entre dos premisas que surgen con la aparición de la epidemia en la década de los ochentas: El que “los homosexuales” fueran considerados “los portadores de sida” se vinculó con “el hombre afeminado” como blanco de la representación del homosexual con sida, lo que se ejemplificaría en el discurso cinematográfico en México en donde los homosexuales son representados “por hombres pasivos, delgados y afeminados” (Carrier, 2001).

A partir de este entrecruzamiento de figuras, la medicalización con la que comienzan los planes gubernamentales para combatir el sida se centró en los “homosexuales” como los principales actores de la epidemia en el periodo de su reconocimiento oficial en México, con el inconveniente de que —a decir del mismo Teutle— se acalló a la sexualidad

como experiencia social. En el marco de este proceso de “homosidación”, o sea, lo que el mismo Teutle especifica como “el proceso de relacionar a los homosexuales con el sida que define el combate hacia ambos a través de nuevos valores sociales, que ayuda a pensar nuevamente la perversión y rectitud, la enfermedad y la salud, lo natural y antinatural, lo riesgoso y lo seguro” (Teutle, 2010, p. 123) se configura un nuevo imaginario corporal en el que para los hombres gays con VIH el poder lucir con un cuerpo sano se constituyó como el mayor imperativo a causa de la discriminación por su aspecto físico; en contraparte se pensaría que es evidente determinar a primera vista a las personas que se encuentren infectadas; y así, como sostendría Mauricio List (2009) acerca de la especificidad de estos procesos, un “hombre atractivo, a la moda y con un look radiante” se consideraría que no puede estar infectado, lo que a su vez suele tener de trasfondo un prejuicio de clase, puesto que la posibilidad de generar una imagen requiere de la inversión de recursos económicos.

Dice Eluard que “se puso en manos de otra persona”; en realidad diríamos que más bien se puso en manos de una imagen, o sea, quedó atrapado por cierto tipo de imágenes que han solidificado la asociación entre el VIH y el cuerpo enfermo, ese tipo de cuerpo visiblemente “amarillo, demacrado, flaco” ... incluso olorosamente *feo*. Ello plantea una situación similar a la acontecida con Denis, aunque con otras particularidades porque en él, si bien opera el tema de la confianza vinculado a un imaginario corporal, también adquiere otro sentido por el hecho de que la relación que mantenía era con su pareja “estable” con la que vivía hacía un par de años. Me ocuparé del tema de la confianza, el amor y las relaciones de pareja en el quinto capítulo; sin embargo, lo que ahora quiero demostrar es que la determinación social —la asociación entre homosexualidad y VIH, y los significados atribuidos a estas realidades— que forja la preocupación por una imagen del cuerpo, encuentra articulación por medio de un estigma —de enfermedad y muerte— que traza las experiencias próximas y distantes como cartografías del deseo con relación a la adquisición de la infección.

Así que la imagen del cuerpo enfermizo *versus* la imagen del cuerpo saludable parece definir los roces, los acercamientos, los encuentros y las interacciones sociales. Pero, ¿cómo entender lo que sucede en la configuración de estas experiencias con relación a

esos imaginarios corporales que se juzgan en términos de lo aparentemente visible? La explicación más laxa lo descifraría en términos de ingenuidad, la explicación más engreída diría que simplemente es estupidez. Por el contrario, la explicación que yo quiero proponer pasa por considerar formaciones subjetivas y maneras de posicionarse ante los objetos y las imágenes de la realidad material. En el análisis que Foucault (1997a) hace del cuadro de Magritte, “Esto no es una pipa”, admite dos principios que han regido la pintura desde el siglo XV hasta el XX; el primero afirma la separación entre el signo visual y la representación visual (lo que se hace ver mediante la semejanza y lo que se hace hablar a través de la diferencia); el segundo principio plantea la equivalencia entre el hecho de la semejanza y la afirmación de un lazo representativo.

Ambos principios se enmarcan en una *episteme* general que configura las maneras en que una cultura experimenta la proximidad de las cosas. El mismo Foucault (1997b) lleva a cabo este análisis en “Las palabras y las cosas”, obra en la que estudia la “experiencia desnuda del orden y sus modos de ser”, esto es, la experiencia que se halla entre la mirada ya codificada y el conocimiento científico acerca del por qué existe un orden general de las cosas. Foucault traza una *arqueología* de la configuración de ese saber haciendo énfasis en el *umbral* que separa al saber clásico del de la modernidad, que puede resumirse como una transformación de un sistema de correspondencia sustentado en “lo semejante”, como categoría fundamental del saber, a uno que se constituye en términos de identidad y de diferencia. En consecuencia, a partir del siglo XIX desaparecerá la teoría de la representación como fundamento general de todos los órdenes posibles, o sea, se desvanece un conocimiento —en tanto explicación absoluta— que enlazaba directamente a la representación con los seres del mundo; por lo tanto, ya no habrá linealidad ni certezas con relación al lenguaje como medio privilegiado para “decir” y conocer las cosas, con la consecuencia, dirá Foucault, de que este “racionalismo” modificará toda la *episteme* de la cultura occidental.

¿Qué implicaciones acarrearía este principio de racionalidad con relación a la conformación de la experiencia de la imagen corporal de los chicos, cuando ésta se encuentra trazada por las vicisitudes que conciernen al aparato semiótico—material del sida? Para autores como George Vigarello (2006) las imágenes corporales sufrieron una



serie de transformaciones en el siglo XX que se rigieron por una exigencia del modelado del cuerpo centrada en la individualización, la psicologización y la interiorización: controlar las sensaciones, trabajar sobre la voluntad, sobre lo íntimo y sobre uno mismo. Así, este autor menciona que:

Esta imagen que publican las revistas sobre salud en los tratados de «bienestar», en los tratados de belleza, sugiere una norma en la que el cuerpo desempeña un papel nuevo: el de «interlocutor» que hay que apaciguar, presencia a la que hay que devolver la serenidad, para que sea más coherente con el sujeto, sustituto por fin accesible de las zonas del yo más huidizas o más ocultas. Hasta el punto de convertir este cuerpo en una instancia casi psicológica: el representante de vertientes oscuras, de mundos sin control, que hay que relajar para existir y ganar en bienestar (p. 194).

Encuentro en el análisis de Vigarello una especie de relación que se establece, por un lado, entre el cuerpo del interior, es decir, “un cuerpo que se «psicologiza», a imagen del individuo, que se considera más dueño de sí con la modernidad” (p. 179) y por otro, una especie de cuerpo del exterior, una apariencia física que es moldeada según esta labor incesante que, regida por una lógica de autorrealización del yo, demanda tornarse al sujeto como un “escultor de la silueta”. En el marco de estos escenarios y demandas corporales, habría que añadir el hecho de que, como sostendría Anne Marie Moluin (2006) a lo largo del siglo XX “la salud” se tornó una noción clave, y de hecho se convirtió en la *verdad y en la utopía del cuerpo*, siendo este “el lugar donde debemos esforzarnos por aparentar buena salud”. Así, en el caso del sida la imagen del cuerpo aparecería como un referente de primer orden:

En las fotografías, la silueta demacrada se convierte en sinónimo del diagnóstico en la publicidad de la prevención. Después de la lepra y la sífilis, conocidas por sus desfiguraciones, ninguna enfermedad había atentado contra el cuerpo de forma tan pública. El sida se presenta en primer lugar como una enfermedad de la piel. (p. 45)

Podemos convenir que existen modos culturalmente condicionados desde los que se establecen lecturas e intervenciones de lo corporal e interpretaciones sobre la imagen del cuerpo. Apegándome a este perfil de análisis, quiero sostener que en las experiencias de los chicos descubro formas específicas de producir y sostener las narrativas que se elaboran sobre el cuerpo. En un nivel operativo encontraríamos una noción organizada desde un orden virtual. Siguiendo la discusión de Slavoj Žižek (2015) sobre la realidad de lo virtual, no me refiero a la virtualidad como un modo de reproducir en un medio digital nuestra experiencia de la realidad —como sería usual designar a lo virtual en la época del internet y las redes sociales— sino como una forma abstracta que estructura la realidad al mantener las apariencias, bien sea —como sostiene Žižek— en tanto abstracción imaginaria y selectiva de la persona, como fórmula simbólica articulada como creencia, o como un conjunto de microsignos que operan en un plano alternativo al “discurso oficial” sobre un orden específico de cosas. Hay, por tanto, un registro de la experiencia que no aparece enunciado ni mostrado directamente, y sin embargo, opera como un estructurante de la subjetividad al elaborar un mensaje ficticio que delinea las interacciones y los encuentros sociales. Reelaborando palabras del mismo Žižek, una virtualidad que opera como un *inexistente atractor material*, que sin embargo existe y tiene efectos reales con relación a las imágenes, a las proyecciones y a los afectos que se les atribuyen a los otros.

Pensada como principio estético que modela las prácticas y las interacciones corporales, esta dimensión bien podría designarse como *corporalidad virtual* al configurar una imagen —con apariencia que podría designarse engañosa— pero que en realidad anuncia que lo que se ve ahí, es lo que es. Por esta razón, este modo de dar lectura al cuerpo —la corporalidad virtual— no lo concebimos como una representación a la manera en que Le Breton (1995) define a la imagen corporal como una “representación que el sujeto se hace del cuerpo; la manera en que se le aparece más o menos conscientemente a través del contexto social y cultural de su historia personal” (p. 146); puesto que esto significaría que la representación hallaría un hueco —o se produciría como tal— que interconecta la praxis de un sujeto cognoscente con su apariencia

conscientemente corporal, o poniéndolo en otras palabras, que habría un sujeto que vía su historicidad contextual representa una imagen a la manera (intuyo: a semejanza) de un cuerpo que se fundamenta en el orden de lo real.

Eluard pudo haber comprado condones, pero decidió no hacerlo, de hecho, me contó que hubo otras ocasiones en las que sí traían condones, pero tampoco los utilizaron. Joyce habla de que hay gente que tiene relaciones sexuales sin protección porque “no se ven mal”, se ven “buenos”. Denis me dice que por asunto de “fortuna” el VIH no se nota en el cuerpo, sólo si por ejemplo ya “conoces los signos de la enfermedad” asociados a una lipodistrofia<sup>37</sup>. En términos positivos esto protegería de la discriminación, en términos negativos sería causa de un mayor número de “contagios”. La insistencia por “comprobar” este punto derivó en que Denis abiertamente me cuestionara si yo, al verlo —sin saber que tenía VIH—, podía afirmar que vivía con el virus. Una situación similar me sucedió con Rantés en una ocasión en la que conversábamos en una cafetería del sur de la ciudad. Mientras discutíamos el tema de la homosexualidad y de sus experiencias de pareja, me detuvo en un momento para insistir en este mismo punto: Me preguntó si yo podría *saber* que él tenía VIH sólo con verlo —o sea, si él no me lo hubiera dicho—. Rantés aseguraba que se “veía bien”, y estaba absolutamente convencido de que podría ir caminando en la calle y nadie sabría que vivía con el virus.

Nótese que la corporalidad virtual no se refiere sólo a una idea o un imaginario que sustenta la realidad visual, sino que es una forma de estructurar un exterior constitutivo del sujeto y desde donde la imagen aparece reafirmada en ella misma (y a su vez, reactualiza la identidad de quien *juega* estas atribuciones de sentido); ello en la medida en que, como se aprecia en las experiencias de los chicos, el cuerpo que aparece ante los ojos —y ante el deseo que intenta capturar y hacer para sí la totalidad de esa imagen— no es un cuerpo que se “asemeja” a otro cuerpo, o a otra noción o a otro imaginario que

---

<sup>37</sup> La lipodistrofia refiere a una transformación corporal basada en la acumulación o pérdida de grasa en el abdomen, el cuello, los hombros, y/o los brazos. Así también puede reflejarse en una disminución de grasa en la cara (lipoatrofia facial), que es reconocida como una complicación específica causada por el consumo de ciertos antirretrovirales, contrario a la lipohipertrofia (crecimiento de grasa) de la cual nos e ha confirmado su relación con el VIH. Esta discusión será presentada en el apartado referente al tratamiento antirretroviral.

en lo sucesivo se enganche con otros preceptos de la subjetividad; es decir, no es que aparezca soportada en un elemento de la realidad, sino que ella misma se experimenta como “la realidad”.

#### **2.4. Horizontes epistemológicos del virus en la consideración del cuerpo saludable**

La corporalidad virtual, y la manera en que el sujeto se inserta en esta dimensión, suponen un *juego de verdad* desde la que “su realidad visible” *es*, a causa de un proceso de materialización corporal que culmina en una afirmación que posibilita la caución de fundirse en cierta imagen. De esta forma, la realidad visible que se capta proviene de un proceso de conformación articulado en el estigma que prevalece sobre la cualidad visible del cuerpo enfermo, en la creencia acerca de lo que significa establecer garantías sobre la salud, y en las determinaciones *biopolíticas* acerca de otros modos de pensar e intervenir el cuerpo: *la corporalidad molecular*, asunto al que me referiré en el siguiente capítulo, consignado éste a las implicaciones en el consumo de antirretrovirales. Por el momento, nuestra apuesta consistirá en argumentar que este proceso de lectura sobre la “realidad visible del cuerpo” es contextual e histórico y halla raíces en condicionantes culturales que modelan las imágenes corporales, como se puede apreciar, por ejemplo, desde los análisis de Thomas Laquer (1994) acerca de una jerarquía social establecida por la divinidad o por las “costumbres inmemoriales” en la que se consideraba hasta finales del siglo XVI que había un sexo único, es decir, un modelo un sexo/una carne “naturalmente” masculina, y que dio paso a una biología de la “inconmensurabilidad entre dos sexos” —así como a la idea de que no hay una diferencia sexual públicamente relevante—.

Dicho planteamiento resalta el hecho de que estas nociones han restringido la interpretación de los cuerpos y las estrategias de la política sexual desde la Antigüedad hasta nuestros días, lo cual es coincidente a lo expuesto por Foucault con relación a un cambio de *episteme* en el que la idea de la “ semejanza” deja de ser el orden explicativo

de las cosas. De acuerdo con Laquer, dejan de existir formas complejas en que las semejanzas entre cuerpos y cosmos confirmaban un orden jerárquico universal; además se abandona un lenguaje metafórico que vincula la reproducción con otras funciones corporales y el mundo natural para dar paso a la idea del sexo como fundamento biológico de lo que es ser macho y hembra. Pero este cambio epistemológico, a decir del mismo Laquer, no produjo dos sexos opuestos por sí mismo, sino que fue confeccionado por una serie de circunstancias políticas; por ejemplo, el hecho de que la nueva biología se centrara en la búsqueda de diferencias fundamentales entre los sexos, el crecimiento de la religión evangélica, la teoría política de la ilustración, las ideas de Locke sobre el matrimonio como contrato, las posibilidades del cambio social abiertas por la revolución francesa, el feminismo que siguió a la revolución, el sistema fabril con su reestructuración de la división sexual del trabajo, entre otros.

En este cambio de *episteme*, las concepciones del cuerpo moderno se destacan por una “ruptura del sujeto con los otros (una estructura social de tipo individualista), con el cosmos (materias primas que componen el cuerpo no encuentran ninguna correspondencia en otra parte) y consigo mismo (poseer un cuerpo más que ser su cuerpo)” (Le Breton, 2002, p. 8). Este escenario en el que el cuerpo es una vía de acción para el sujeto, no sólo se encuentra determinado por el individualismo como estructura social, sino también por un pensamiento racional en la que:

La suposición de que se es dueño del propio cuerpo encuentra asiento en el excepcional desarrollo científico de la modernidad tardía, y permite que la aspiración de obtener la belleza y alcanzar la perfección corporal, se convierta en una posibilidad «real», al mismo tiempo que refuerza la idea del cuerpo como una máquina que puede ser refaccionada, modificada y mejorada (Muñiz, 2012, p. s/n)

Lo cual remite a una concepción del cuerpo de tipo cartesiana en la que éste figura como un instrumento de la razón. Según el primer principio de la filosofía de Descartes (2001), el “pienso, luego existo” se basa en la consideración de conocerse como una

sustancia cuya esencia y naturaleza es pensar y que no necesita lugar alguno ni depende de cosa material, o sea el cuerpo máquina —el cuerpo cuyos órganos fallan—, que es enteramente distinta del alma —del yo—, por tanto, ésta es naturaleza inteligente.

El cuerpo como una especie de módulo operativo que se encuentra recurrentemente abierto a las formas en que el sujeto considera que puede *hacerse*, es un “un proyecto global, una promesa atendida por la técnica y la instrumentación, la de una acción sobre sí mismo” (Vigarello, 2005, p. 181), en la que el proceso de medicalización con el que se mira halla raíz, según Foucault (1998), en una mutación esencial del saber médico, según la cual la medicina moderna aseguró el vínculo entre saber y sufrimiento al definir el mundo de los objetos por conocer de acuerdo a la objetividad, la racionalidad científica y la mirada positiva y minuciosa. De esta forma, para el mismo Foucault, las imágenes del dolor se establecieron de acuerdo a un discurso racional en el que la experiencia del médico llevó a cabo una nueva distribución de los elementos discretos del espacio corporal. Por consiguiente, dicha reorganización del discurso médico y del lenguaje sobre el cuerpo y la enfermedad desarrolló un conocimiento del “hombre saludable”, del “hombre no enfermo, “del hombre modelo”<sup>38</sup>.

Así, desde el análisis de Foucault se destaca que la mirada médica, que se organiza alrededor de un lenguaje racional, se constituye como fundadora del individuo, y aún más que “la densidad de las cosas tienen poder de verdad que toman de la lentitud de la

---

<sup>38</sup> Este planteamiento encuentra eco en la conceptualización de los “estilos de vida saludables” como los comportamientos que mejoran o socavan la salud de los individuos. Desde esa lógica se dictan las formas en que se debe ejercer un conjunto de acciones que prometen evitar —o prevenir o minimizar— el riesgo para contraer enfermedades y finalmente la muerte. Por ejemplo: practicar ejercicio físico, nutrición adecuada, adopción de “comportamientos de seguridad”, evitar consumos de drogas (legales e ilegales), y sexo seguro: porque uno de los “factores” para las infecciones de transmisión sexual radica en mantener “relaciones promiscuas” dado que incrementan el riesgo para la salud (Oblitas, 2006). De esta manera, según el concepto de “estilo de vida saludable”, la *buena salud* se posibilita por medio del cambio de ciertas conductas de riesgo que han sido plenamente identificadas, y por tanto, la responsabilidad del cuidado recae en un accionar individual. Sin embargo, lo que los “estilos de vida saludables” marginan de toda discusión es el hecho de que un estilo de vida nunca es neutral y objetivo, sino un producto histórico que impone formas de relación con el cuerpo desarrolladas según esquemas de verdad que tiene funciones normalizadoras en la medida en que el deber mantenerse sano se establece de acuerdo a un imaginario en salud y a un sistema de exigencias de universalización que se plantea como condición de eficacia productiva que termina por ignorar la condición social de la enfermedad (Vicente Pedraz, 2007)

mirada que las reconoce”; o en otras palabras que “el ojo tiene el poder de verdad” sobre lo que mira del cuerpo (Foucault, 1980). Esto se relaciona con los que algunos autores han denominado el problema de la negatividad en salud, que se centra, según Jaime Brehil (2003), en que prevalece una tendencia a definir la salud en función de la ausencia de enfermedad; pero como también sostiene el renombrado George Canguilhem (1990), en realidad las fronteras entre salud y enfermedad, así como entre lo normal y lo patológico, son más bien imprecisas; y si bien para este autor la enfermedad no es sólo la desaparición de un orden fisiológico sino también la aparición de un nuevo orden vital, la categoría de salud, así como la de enfermedad, sólo “se reconocen en el plano de la experiencia” (p. 151). A todo ello habría que agregar el problema de que el concepto de salud se construye bajo la lente positivista que enarbola la acción individual bajo el predominio del saber medicalizado y la correspondencia de una práctica curativa con una lógica comercial que se atiene a la ley del mercado y en sí, a la necesidad de comprar la salud.

De toda esta discusión, lo que es de mayor interés, primero, es la concepción del cuerpo en la *modernidad* como un artefacto susceptible de ser reelaborado constantemente en vistas de generar una afirmación identitaria del sujeto, lo que a su vez está condicionado por un terreno social en el que imperan modelos corporales de perfección que el saber y la tecnología médica ayudan a fortalecer. Ello tiene consecuencias reales para la vida de los jóvenes en términos de cómo una exigencia imaginaria de *inmunización* se rige por una estética corporal dominante, (el “soy inmune”: “A mí no me va a pasar”) al tiempo que, lo que da valor, es la misma protección imaginaria otorgada por la garantía de esa exigencia (“yo no soy joto”). En analogía a lo planteado por Roberto Esposito (2009a) cuando hace eco del análisis del mismo Foucault, es cierto que lo viviente empieza a entrar en el horizonte de inteligibilidad del saber moderno a partir en que emerge su relación constitutiva con aquello que constantemente amenaza en extinguirlo. Como se advertirá en el capítulo siguiente, la *biopolítica* lleva este presupuesto a su punto de máxima radicalidad y a la vez de inversión productiva. Al poner al cuerpo en el centro de la política y a la posibilidad de la enfermedad en el centro del cuerpo, la biopolítica, nos dice Esposito, hace de ésta, por una parte, el externo del que la vida debe

distanciarse continuamente, por la otra, el pliegue interno que la reconduce dialécticamente a sí misma.

En concreto, para Esposito la inmunidad se constituye como una respuesta de protección frente a un peligro —ya se trate de la explosión de una nueva enfermedad infecciosa o de la intensificación del flujo migratorio—. Lo que se presenta es la ruptura de un equilibrio anterior y la exigencia de su restitución, y lo que permanece invariado es el lugar en el cual se sitúa la amenaza, que es siempre el de la frontera entre el interior y el exterior, lo propio y lo extraño, lo individual y lo común. Algo o alguien penetra un cuerpo y lo altera y lo transforma. Lo que antes que era sano, seguro, ahora está expuesto a contaminación que lo pone en riesgo de ser devastado, de ahí la exigencia de inmunización. Por ello el paradigma inmunitario se presenta en términos de reacción, es un “contragolpe” que impide que otra fuerza se manifieste, lo cual significa que el mecanismo de la inmunidad presupone “la existencia del mal” que debe enfrentar. Más aún, reproduce en forma controlada *el mal* del que debe proteger, es decir, se perfila una relación entre protección y negación de la vida; o sea, el mal debe enfrentarse, pero incluyéndolo dentro de los propios confines (“inclusión excluyente”). Para Esposito, la vida, como objeto de la inmunización, no es conservable más que mediante la inserción en su interior de algo que sutilmente la contradice: Se puede prolongar la vida sólo si se hace probar continuamente la muerte.

## **2.5. Reconfiguración de la experiencia**

Como indiqué en un inicio, uno de mis presupuestos base es que *la enfermedad se reconfigura a partir de las narrativas de los sujetos, tanto porque la narrativa permite la reactualización de la experiencia, como porque permite otra atribución de significados y la reubicación de otras posiciones identitarias* —de ahí que sostenga que las prácticas de los chicos puedan ser pensadas desde las dinámicas de la triangulación conceptual sostenida en la narrativa, la experiencia y la identidad. Creo, en



consecuencia, que toda experiencia puede ser narrada siempre y cuando no se piense en la narración como una traducción exacta de lo acontecido. Una experiencia puede narrarse en la medida en que eso que se expresa puede desplegarse no necesariamente con palabras que nos sean comunes a todos, incluso, la narrativa se ejerce en un silencio incómodo o por medio de la duda acaecida al momento de intentar reformular una respuesta, lo que indica ya un modo narrativo de recrear la experiencia, de hecho, de producirla.

Con ello, la narración abre la dimensión de la reactualización, y en esa reelaboración distante y cercana de tiempos y formas, la narración se produce como experiencia y la experiencia se viabiliza como una oferta narrativa para otros. A mi parecer es precisamente por esta cuestión relacional que la narración no puede pensarse sin atender las dinámicas corporales. Podemos percatarnos que cuando los chicos producen y elaboran sus narrativas, en realidad siempre se narran en función de lo que hacen —de ciertas prácticas corporales— pero también en función de cómo se ven o cómo les gustaría ser mirado por otros —o sea, de cómo procuran un cierto modelado de la imagen del cuerpo—.

Pienso por ejemplo en Franz, miembro y en algún momento coordinador del grupo. El solía definirse a sí mismo como dramático; otros decían que era más bien divertido. Hacía dos años que había sido diagnosticado; en aquel entonces acababa de dejar a su pareja, un “gringo” con el que había estado viviendo durante dos años. Entonces Franz trabajaba en la zona de Reforma y vivía en Naucalpan, y para trasladarse se iba en metro sintiéndose, dice él, “neoyorquino”. Un día, llegando a la estación del metro “cuatro caminos” lo asaltaron. Un chico pasó, lo empujó, y cuando caía hacia atrás otro chico lo detuvo y entre los dos lo empezaron a atacar. Franz les dijo —contrario a la forma en que pensaba que hubiera reaccionado—, que se llevaran lo que quisieran, que no le hicieran nada; pero escuchó que el chico que estaba detrás de él le dijo a su compañero: “¡Pícalo, ya pícalo!”. Franz pensó que “ahí quedaba”. No le hicieron nada más; pero cuenta que cuando fue a presentar la denuncia al ministerio público le dijeron que ahora los asaltantes “picaban” a sus víctimas en las piernas para que no pudieran ir detrás de ellos después de robarlos. A decir de Franz, el estrés causado por este evento le provocó

que se le inflamara mucho un ganglio, lo que lo condujo a realizarse unos estudios clínicos.

Ahí descubrió que era “reactivo” pero que “ya estaba muy mal, con 300,000 copias de carga viral y 120 CD4’s”<sup>39</sup>. De inmediato, un chico que estaba frente a Franz en la sesión grupal de autoapoyo en la que nos encontrábamos, le dijo: “¡Uy, eso no es nada!”. Y ante la demanda para que contara su historia, este chico, Marcel, nos contó que lo acababan de diagnosticar en noviembre del año pasado —2013—, y en cuanto comenzó a relatar le dirigió de nuevo un comentario a Franz: “Sí cuento, pero mi historia no es tan graciosa como la tuya”. A lo que Franz respondió inmediatamente: “Bueno, ahorita es divertida, ahorita me causa risa y lo puedo decir así, pero no siempre fue así... en ese momento fue muy diferente. Si no me río no sé qué pasaría”. Dice Franz que para él esto es “algo muy mexicano”: o se tiraba al drama o lo aprendía a vivir de otro modo, y esto es así porque según él, la risa, “el burlarse de tu condición, de ti mismo y de tu convivencia con el virus”, es una forma para enfrentar y sobrellevar lo que sucede... “pero hasta cierto punto, porque tampoco es como para decir lo que un chavo decía”; con lo que recordaba lo que en cierta ocasión, alguien, en el curso de una sesión grupal, sostuvo que había que hacerse amigo del VIH. Yo interrumpí para decir que lo que en realidad ese día había dicho el chico era, textualmente, que “había que aprender a amar al virus”. Franz me dijo: “¡Exacto, tú estabas; eso dijo!” y todos empezaron a reír un poco sorprendidos por la cualidad de esa afirmación. Entonces Marcel siguió narrando su historia.

---

<sup>39</sup> Una cédula CD4 es un tipo de glóbulo blanco que constituye una parte esencial en el funcionamiento del sistema inmunitario porque protegen de las infecciones virales, producen anticuerpos y ayudan a otras células a combatir otras enfermedades. Pero son también el principal objetivo de ataque del VIH porque cuando el virus se introduce en ellas, manipular el código genético celular para que el CD4 modifique su comportamiento habitual y se dedique a replicarse haciendo más copias del VIH, lo que con el tiempo podría provocar una reducción en el número de las células CD4 y en consecuencia el sistema inmunológico deja de funcionar como previamente lo hacía. Por lo mismo, el conteo de CD4, o sea, la cantidad de células CD4 en sangre, representa uno de los principales marcadores para conocer el estado de “salud” de una persona con VIH. Por debajo de 200 células CD4 por mm<sup>3</sup> de sangre, se considera que existe un “riesgo” para desarrollar una enfermedad oportunista y para desarrollar, por tanto, sida.

A decir de Ana María Recoder (2011), el carácter interpretativo de la enfermedad se da a partir de reconocer que los parámetros que las personas utilizan para interpretar su enfermedad son “creaciones sociales”. De esta forma, Recoder hace énfasis en lo que denomina los “cuadros de referencia” para exponer cómo estos son internalizados por los individuos a partir de procesos de interacción social, con lo que destaca que, al dar sentido a su experiencia de enfermedad, los sujetos también se apropian de un conjunto de ideas, creencias y prácticas sobre la enfermedad y sus cuidados. Según Recoder, la vía para comprender los procesos interpretativos que operan en la construcción de la experiencia de vivir con VIH, es a partir de los *microprocesos* de la experiencia de sentirse mal en su articulación con los *macroprocesos* sociales —patrones de comportamiento, cuadros culturales de referencia, instituciones— “que los constituyen pero que también son constituidos por este nivel de la experiencia”.

Desde la postura teórica de esta autora, la comprensión de la enfermedad se basa en reconocer que ésta se haya sujeta a una *experiencia de sentirse mal*, la que a su vez se encuentra acompañada de una comprensión de su significado. De esta forma, la enfermedad se constituye en una interpretación y en un juicio sobre la *materia bruta* de las impresiones sensibles producidas en el cuerpo (Alves 2006, Recoder, 2011). Esta sensación de malestar de cierta forma rememora la afamada tesis de Gadamer (1998) con relación a su concepción de salud como una “obra de arte viva que permanece en silencio”, lo que asimismo quiere decir que la salud es un concepto indirecto en tanto se accede a éste sólo cuando la enfermedad rompe con el ritmo de la vida; una aseveración igual de bella que inexacta. Evidentemente hay un registro sensorial que puede “detectar” una dolencia, y eso supone, de fondo, una cierta percepción corporal. Pero la historicidad de la enfermedad y su efecto concreto y subjetivo, o sea, la *experiencia del malestar corporal*, no pueden reducirse a un fenómeno sensorial en donde la centralidad sea la conciencia de un *sentirse mal*.

Aún con que exista un registro del padecimiento de una enfermedad — o sea, un estado patológico— al que se le atribuye una comprensión de significado, no se puede perder de vista que la enfermedad no puede interpretarse por meros *cuadros de referencia*, pero tampoco que la enfermedad es metáfora ni representación de una alteración biológica

real, sino desde siempre, un hecho de la vida material. ¿Qué sucede con los chicos que siendo “asintomáticos” dicen *dolerse* de su condición de seropositividad? ¿Qué sucede cuando no hay un signo clínico que haga “hablar” al cuerpo, aunque bien pueda surgir un evento que fuerce al sujeto a ocupar una posición de malestar corporal? ¿Significa eso que la enfermedad ha hecho presencia sólo en la medida en que la enfermedad se erige siempre como un equivalente de un dato sensorial? Precisamente porque la enfermedad está sostenida y constituida por percepciones, pero también por saberes biomédicos, estigmas sociales, imaginarios de vida y muerte, y diversas expectativas corporales, es que ésta no es solamente una cuestión de *sentirse mal*, lo que tampoco quiere decir que el instante de peligro de la desestabilización identitaria no pueda hallar referencia inmediata en un dolor corporal.

No sólo hablan los órganos; hablan los médicos, habla el miedo, habla el pasado, habla la historia de la enfermedad. En el ejemplo previamente mostrado, la narrativa parece indicar cómo una experiencia de dolencia corporal se encadena con otra acción específica: Franz acude a hacerse unos análisis a raíz de que tenía el ganglio inflamado; esto a su vez fue desencadenado por el asalto y por el estrés sufrido por un evento de tales características. Visto así, la experiencia toma por protagonista la “anomalía” de un fragmento orgánico —la inflamación del ganglio— y la historia en su conjunto termina demasiado pronto por la contundencia de una simplicidad lineal en la que un evento produce a otro y así sucesivamente. Todo lo contrario, es precisamente de esta postura de la que pretendo tomar distancia. Situándonos en el plano de la temporalidad de la acción, advirtamos que hay una serie de eventos que se encuentran entrecruzados y que se determinan uno al otro; pensándolo de esta forma podemos recurrir al momento en que Franz se sabe “reactivo” o sea, positivo al VIH.

Nuestra suposición es que es ese el punto de ruptura al que líneas atrás ya hacíamos mención. Es ese el instante, el acontecimiento, en función de un eje que aglutina y da coherencia cardinal a la configuración de una trama: a partir de éste es cómo Franz habría descubierto que tenía VIH. Este es el momento aparente de arranque, el acontecimiento de crisis que da configuración a la narrativa, pero no es en realidad el momento inaugural de la experiencia. Ciertamente Franz se sirve de un evento del

pasado para dar coherencia a la narrativa actual, *pero es en tanto que ese evento se reactualiza en la narración, que, al hacerlo, otorga una reconfiguración a la experiencia del presente.*

Los tiempos están atraídos; seducidos hacia sí en la permanencia de su entrecruzamiento por una contingencia particular que, en la narrativa ofertada para otros, se produce como una imagen más o menos estable de una experiencia actual. Cuando Franz va a hacerse unos estudios, no sólo es por la determinación de un evento pasado —el robo y lo que éste parece causar— es también por la proyección y las expectativas —jugando éstas en el orden del deseo— que el enganchamiento de la temporalidad establece hacia un futuro: el querer saber, el deseo de dar constancia de lo que se tiene y, a partir de eso, el deseo de saber lo que uno es —de ahí la dimensión de no lineal de la historia discontinua—. El ganglio inflamado es sólo un pretexto y un rebote circunstancial en la producción de la experiencia.

Luego, en consecuencia, tampoco podemos decir que lo que causa que Franz se entere de su resultado sea el estrés ni el robo —como elementos armados a fuerza y articulados bajo presión— puesto que él mismo no podía anticipar certeramente hacia dónde lo encaminarían esas cadenas de eventos. Franz pudo haber quedado ahí si hubiera sido “picado”. Pero Franz también dice que hasta ese momento pensó que en un escenario de robo podría haber actuado de otra forma, aunque cuando se presenta dicha situación él reacciona de otra manera: les dijo que se llevaran todo. Esto significa que no podemos establecer garantías incondicionales sobre la base de la anticipación de nuestras acciones, puesto que el *instante de ruptura* se instaura como un momento de desestabilización y reforzamiento de esquemas simbólicos que ostentaban una estabilidad previa para el sujeto, aunque en realidad la estabilidad sea imaginaria en la medida en que, en efecto, nuestras reacciones no sólo no son del todo previsibles, sino que son distantes temporalmente de un momento inaugural de arranque: el “pudo ser diferente” abre esa posibilidad. El momento del presente, si bien mantiene una conexión compleja con el tiempo del pasado y el futuro, tampoco establece una determinación unilateral entre ambas dimensiones temporales de la acción.

Aspiremos a ser muy concretos en este punto: lo que estamos desarrollando es, no tanto la configuración del tiempo a través del relato del sujeto, sino las interconexiones temporales involucradas en la producción simbólica de la experiencia. La referencia a la narrativa de Franz se ha utilizado para ejemplificar cómo se van conformando distintos escenarios en función de un tiempo presente que parece sostener la narrativa; pero, sobre todo, el interés central, y lo que consecutivamente será pertinente enfatizar para el análisis de los relatos, es que las narrativas de los jóvenes van trazando posiciones identitarias a partir de que cada uno de éstos incorporan y reproducen las mediaciones simbólicas de la acción referentes a la condición de saberse portador del virus. Las narrativas tampoco son el punto de origen, sino una forma de interpretar la historia y, más aún, una forma de reactualizar el proceso de la experiencia del sujeto con VIH. Esas narrativas también anclan y al mismo tiempo perturban la estabilidad del sujeto; tienen una historia que es refigurada en virtud de que dan la pauta para reafirmar certezas de vida o para reincorporar sentencias de muerte —como más adelante estaremos en oportunidad de detallar.

Ya no tanto en el plano de la temporalidad de la acción, sino en el plano de la reconfiguración de la experiencia, Franz nos deja entrever cómo esas interconexiones temporales se vinculan con la emergencia de un sujeto en tanto identidad narrable que permite una contención del sí mismo, un sostén mediante lo cual uno puede nombrarse, vía por la que se imagina una identidad como coherencia del ser individualizada. Dice Franz: “Ahorita es así, pero no siempre fue así”, lo que denota cambio, transformación, pero también se revela una condición casi necesaria: “Si no me río no sé qué pasaría”. Ello refiere a una exigencia por hacerse de una forma tal en la que se puedan sostener las implicaciones y las dificultades que se desprenden de enterarse que se vive con VIH. En este caso aparece la burla y la risa —como elementos re—constituyentes de la acción— que estampan una posición subjetiva que ahora uno ocupa para “vivir de otro modo”.

La risa no sólo amortigua la dificultad, sino que aparece como un elemento simbólico que da cabida a esa identidad, o mejor digamos, que permite una confección idealizada de la misma. Como ya anotábamos, esa identidad narrada —dramática, divertida, risueña, mexicana, junto con demás elementos que acompañarán esta definición—

produce nombres y modos específicos de configurar experiencias. La disposición individual de la que ya hablábamos —organizada por las mediaciones simbólicas colectivas, como lo sería el estigma— deja constancia a partir de una posición a la que se accede, necesaria ésta para poder contener los dilemas del padecimiento; aunque ciertamente no se establezcan posiciones equivalentes y homogéneas para todos los sujetos.

El ejemplo presentado es muy claro: lo que la risa establece para Franz; para otro chico lo sería una “relación amorosa” con el VIH. Esa relación también define una posición simbólica en el mundo; es una manera de nombrarse ante sí y para otros en función de algo o alguien más; y aquí la manera de definirse identitariamente está relacionada, o bien depende, de un elemento al cual se requiere aprender a amar: El VIH. En esos modos de producir experiencia, el sujeto se refigura como identidad o como posibilidad de la misma a partir de que *aprende* a ocupar esa posición. Franz lo expresa así: “O me tiro al drama o lo *aprendo* a vivir de otro modo”. Lo mismo el otro chico, el que dice mantener una relación afectiva con el virus: “Hay que *aprender* a amar al VIH”. Sin embargo, antes de afirmar que este basamento narrativo designa el hecho de que esas posiciones identitarias se apuntalan necesariamente como una experiencia de aprendizaje, requiero anotar una precisión conceptual más acerca de cómo se configuran las posiciones simbólicas en el registro mismo de la experiencia.

Nótese que la manera en cómo se van configurando las experiencias de los chicos remite a la existencia de una infección viral que se presupone como infección socialmente significada: infección merecida, infección siniestra, infección mortal. Lo que a su vez puede desatar una serie de vicisitudes que incluso terminen por anular la vida. El procedimiento inmunitario en estos chicos correspondería a la imagen del cuerpo en vinculación con la fórmula *salud es belleza*, concretamente: el verse *no enfermo*; de ahí que pueda caracterizarse a la belleza como “un conjunto de conceptos, representaciones, discursos y prácticas cuya importancia radica en su capacidad performativa en la materialización de los cuerpos sexuados y en la definición de los géneros” (Muñiz, 2011: 62). De lo cual se desprendería el hecho de que en esta organización composicional del objeto estético, el género, como determinación social, aparece

rigiendo las interacciones sociales y los signos de la seropositividad: La masculinidad — esa masculinidad hegemónica— puede aparecer como un punto de anclaje en la medida en que lo que se ve del cuerpo —del cuerpo *no joto*, o sea, el cuerpo *no femenino*— se mira como un cuerpo que se distancia de los estigmas de la homosexualidad, y en consecuencia del VIH.

## **2.6. De sentimientos de pérdidas identitarias**

Examinemos la cuestión de la identidad con relación a lo que implica “estar” enfermo y a lo que implica dictaminar a la salud como un atributo que incide activamente en lo que representa la garantía de lo vivo, a partir de lo mirado en una ocasión en la que el grupo de autoayuda se encontraba haciendo una dinámica de trabajo. Pegado en una pared se encontraba un cartel en el que aparecía escrita la pregunta: “¿Qué perdí?”. En el otro extremo del aula había otra pregunta que decía: “¿Qué gané?”. Las personas que así lo deseaban podían pasar a escribir su respuesta. En el de *ganar*, anotaron: “amigos, pareja, familia”. Del lado del *perdí*, anotaron: “mejor amigo, pareja, salud”; después uno de ellos se levantó y escribió: “identidad”. Luego explicó que en realidad eso había sido lo que él había “experimentado” con el diagnóstico: un sentimiento de pérdida de identidad porque “ya no soy más lo que antes era”; se había “convertido en otra persona”.

Quienes participaron en el intercambio de reflexiones que surgió con base en lo dicho por aquel chico, decían haber expresado una sensación similar; incluso también los que habían anotado previamente las palabras de *amigos* y *pareja* en el rubro de “perdí”; lo cual me hizo considerar de qué forma las relaciones afectivas se hallan vinculadas con la noción que uno hace de sí mismo, y cómo la identidad se constituye a partir de referentes colectivos y personificaciones que representan un punto de anclaje para determinar “¿quién soy yo?”. Entonces la reflexión grupal se centró en el aspecto del “ganar”, o sea, en establecer que “una pérdida también puede ser una ganancia y que ésta se podía convertir en su opuesto”. De esta forma, si se perdían amigos se podían



ganar otros. Si el diagnóstico hacía perder una identidad, después uno tenía la posibilidad de hacerse y pensarse como otra persona. Pero el tema de la “ganancia” de saberse portador de VIH dio pie a que se retomaran las experiencias del diagnóstico de gente “nueva” que ese día acudía por primera vez. Llamó mi atención un chico de 26 años que decía llevar 10 años de diagnóstico, el cual mencionó que “con el medicamento y después de mucho tiempo” había podido “sobreponerse” y estaba “consciente” de su diagnóstico, pero que todavía había muchas ocasiones en que lo recordaba por las noches y se ponía a llorar.

De lo sucedido se desprenden varias cuestiones a ser analizadas. Primero, sobre la noción citada de “sentimiento de pérdida de identidad”, si bien es cierto que de inicio tal enunciado fue formulado sólo por uno de los chicos, la realidad es que la discusión grupal que se generó al respecto me deja entrever que tal enunciación revela una especie de sentir generalizado. Entonces la interrogante que surge es: ¿Qué es en realidad lo que se pierde en el diagnóstico? La narrativa es muy precisa: Hay un sentimiento de pérdida. Ahora bien, afirmar que la identidad “se pierde” puede parecer un exceso, solo si se pasa por alto la siguiente advertencia conceptual: la identidad es una categoría problemática si se la piensa como un asunto que concierne estrictamente a la individualización del sujeto por medio de la cual se adquiere o se reafirma un basamento esencialista desde el que se erigen prácticas de vida exclusivas. Esto no significa que no podamos emplear el concepto en términos operacionales, significa que debemos tener cuidado para no ratificar al concepto desde una lógica que constriña nuestros nombramientos y nuestras movilizaciones políticas, y que las devuelva a una especie de unidad esencialista. Como Foucault afirmara en una entrevista publicada en 1982:

Si la identidad consiste en un juego, en un procedimiento para fomentar relaciones sociales y de placer sexual que determinen nuevos vínculos amistosos, entonces es útil. Ahora bien, si la identidad se convierte en el problema capital de la vida sexual, si la gente cree que ha de *descubrir su propia identidad* y que esta identidad ha de erigirse en norma, principio y pauta de existencia; si la pregunta que se formulan de continuo es: “¿Actúo de acuerdo con mi identidad?”,

entonces retrocederán a una especie de ética semejante a la de la virilidad heterosexual tradicional (Foucault, 2001, p. 9).

Tenemos entonces a la identidad como proceso creativo, como procedimiento para tejer relaciones sexuales (como se discutiré en el último capítulo), como práctica narrativa y como sitio práctico de referencia en el intercambio social. Así, como ya hemos mencionado, la identidad es una posición social determinada por un conjunto de estructuras institucionales, relaciones intersubjetivas y dinámicas específicas de poder; y es precisamente porque las prácticas y las redes sociales se transforman de acuerdo a acontecimientos particulares, que la identidad también se mueve y es forzada a desplazarse —o en términos más precisos: a reconfigurarse—, según cómo el sujeto va generando interacciones sociales y estrategias narrativas respecto a lo que él dice que es, pero también respecto a lo que considera que fue y lo que puede llegar a ser.

De acuerdo a esta precisión conceptual, podemos afirmar que lo que se revoluciona son las prácticas corporales que subyacen a ese sentimiento. Es decir, las prácticas del sujeto se transforman a raíz de que el diagnóstico se constituye como una especie de ruptura identitaria que establece un “antes y un después” en las trayectorias de los chicos; es decir, lo que sustentaba ese sentimiento de pérdida era tanto lo que pensaban que “ya no podrían *hacer*” (como ya no poder *coger* sin condón) como las pérdidas con relación a sus atribuciones de sentido y condiciones de vida (*pérdida de la salud*) y así también pérdidas en cuanto a ciertas relaciones interpersonales, esto es, el que tuvieron amigos o parejas con quienes “cortaron” o con quienes dejaron de hablar cuando supieron acerca de su estado serológico. El diagnóstico, hemos visto, se constituye como un *acontecimiento* que desestabiliza al sujeto, lo cual parece ser expresión de un *trauma* social con relación a normativas sexuales vinculadas a la idealización de límites corporales —con la “debida” sanción que la transgresión de éstos acompaña—, en el sentido de que, desde una dimensión reiterativa, en casos particulares reaparecen traumas en función de que éstos persisten como historias colectivas irresueltas (Felman, 2002).

Para este punto hagamos una breve reflexión sobre la propuesta de Rosi Braidotti (2000) pensando esta problematización con relación a temas de salud y enfermedad. El *nómade* de Braidotti es una figuración del tipo de sujeto que ha renunciado a toda idea, deseo o nostalgia de lo establecido. Esta figuración expresa el deseo de una identidad hecha de transiciones, de desplazamientos sucesivos, de cambios coordinados sin una identidad esencial y contra ella. Pero no está completamente desprovisto de unidad: “La cohesión es engendrada por repeticiones, los movimientos cíclicos, los desplazamientos rítmicos. Cruzar fronteras, con el acto de ir independientemente del destino de su viaje” (p.58). Lo que podemos interpretar de esto es que Braidotti imagina que hay una intencionalidad del sujeto nómade por renunciar, si bien no a toda idea de unidad, si a una identidad unitaria impuesta que establece certeramente sus líneas, sus contornos exactos. Ese deslizamiento de fronteras ocupa una necesidad, o diríamos, un deseo por llevarlo a cabo; y esa intencionalidad, que se engancha con la conciencia del sujeto, para Braidotti expresa una forma de resistencia política a las visiones hegemónicas y excluyentes de la subjetividad.

La figura del *sujeto nómade* propuesto por Rosi Braidotti, en tanto un “estilo creativo de transformación”, renuncia a un deseo por lo establecido a cambio del deseo por una identidad hecha de transiciones y desplazamientos sucesivos. En ese “deslizamiento de fronteras” el sujeto manifiesta una forma de resistencia política a las visiones hegemónicas y excluyentes de la subjetividad; no obstante, si bien la autora está consciente de la dificultad de cambiar las estructuras internas, psíquicas o inconscientes mediante la mera volición, lo cierto es que el *sujeto nómade* sí parece expresar la intencionalidad consciente por renunciar a una identidad impuesta. La especificación que proponemos sobre la discusión conceptual de Braidotti apunta a que ese movimiento por el cual se desestabiliza cierta apariencia de inmovilidad identitaria puede ser provocado por una situación de quiebre que transforma radicalmente al sujeto, para el caso en cuestión, vía la notificación de una enfermedad que se ha manufacturado bajo la rúbrica de lo temiblemente mortal. Nuestra consideración es que el sujeto no necesariamente puede desplazar las fronteras imaginarias de manera intencional, sino

que puede ser *forzado* por la enfermedad —por lo que se aprehende socialmente de ella— a no permanecer en el mismo sitio que estabiliza una ficción identitaria previa.

En ese sentido, ese desplazamiento identitario no necesariamente es signo de resistencia, o por lo menos no inicialmente —no en el acontecimiento del diagnóstico positivo, como lo vimos en el capítulo anterior. En realidad, ese *nomadismo* —o sea, ese movimiento por el cual se desestabiliza una quietud de identidad, en principio no desplazable— puede ser también impuesto como trauma social que reaparece en el sujeto diagnosticado; lo cual se conecta con una historicidad que estará obligatoriamente condicionada por la presencia de una enfermedad que se presume mortal —como lo sería, hemos visto, *aprender a figurarse* como un sujeto contaminante y potencialmente peligroso para otros y para sí mismo—. En todo caso ese nomadismo, acaecido por imposición, sería incitado por un suceso de quiebre, una situación de choque que transmuta, y que es, en este caso, la notificación de una enfermedad y lo que ello conlleva. El sujeto puede no tener la intencionalidad consciente en desplazar fronteras imaginarias, pero se ve en la necesidad de no permanecer en la misma posición simbólica, en el mismo sitio de identidad.

Por lo tanto, si bien retomamos abiertamente el énfasis que Braidotti pone en el movimiento mediante el cual la identidad no permanece como una esencia original que da lugar a un sujeto encarnado, en realidad la particularidad del VIH provoca una conmoción identitaria que no necesariamente refleja una contrapartida frente a las “formas dominantes de representación del yo” —como el *sujeto nómada* de Braidotti sí lo haría desde otros ámbitos de la configuración política de la subjetividad. En esta forma de producir la experiencia, transformar las prácticas es transformar la identidad, y consecuentemente, la manera en que el sujeto procurará narrar las mismas en la reactualización que hará de sus vivencias. Por tanto, si bien la identidad no es un *continuum* eterno, sí se proyecta sobre la base de una continuidad subjetiva y materialmente corporal: el sujeto se narra con base en lo que hace, pero también en lo que potencialmente quiere hacer; y son esas acciones las que sentarán la posibilidad para definir esa pregunta inquietante del “¿*Quién soy yo?*”.

En este deseo de saberse y reconocerse, se delinean expectativas que se ven forzadas a re—direccionarse, a re—dirigirse, a andar por otros caminos. Entonces, esta definición se sostiene a su vez sobre los elementos simbólicos que permiten agrupar y dar sentido a esa coherencia individualizada: las prácticas que establecen las interrelaciones con *los otros*. Hemos visto que el diagnóstico, por su carácter y su condición “definitiva”, induce modos de actuar diferentes: lo que los chicos creen perder es todo eso que daba previamente sentido a la vida, todas las prácticas que daban contención a la experiencia del ser: el sexo, el afecto y la pareja. Estrictamente en este sentido sería correcto hablar de pérdida de identidad, precisamente porque *la identidad es hecha con base en prácticas y repeticiones sucesivas que conforman un escenario de vida desde el cual el sujeto se posiciona*. De esta forma, se pierde la identidad —una posición simbólica sustentada en ciertas prácticas— en la medida en que posterior al diagnóstico el sujeto se ve forzado a elegir si *debe* comenzar a modificar sus prácticas habituales con la finalidad de que preserve su vida. Lo que quiero considerar a continuación, es en qué medida pueden pensarse las prácticas corporales como un medio de reconstitución identitaria, cuando éstas se encuentran condicionada por las particularidades de la enfermedad.

## **2.7. La elaboración de la imagen corporal como medio de reconfiguración identitaria**

En lo que respecta a los mediadores simbólicos que hacen parte de los procesos de materialización corporal de una vida con VIH, encontramos para destacar tres elementos significativos. Primero, en esta lógica inmunitaria, tanto las experiencias distantes y las experiencias próximas como la corporalidad virtual, juegan un papel determinante en la medida en que “miden” cualitativamente lo “saludable” acerca de lo que se valoriza de un cuerpo. El inconveniente radica en que la adquisición de la infección toma realidad de acuerdo a las formas mediante las que el sujeto se posiciona simbólicamente frente al objeto temido: el VIH. Su concreción narrada es, como se ha repetido: “A mí no me va a pasar” —porque no soy *joto*, porque no soy *estúpido* o porque no soy *promiscuo*—. Lo

que desde una lógica inmunitaria, el sujeto, al suponer que le está haciendo frente a la amenaza de la enfermedad, terminará por incluirla en sus propios referentes de vida encarnada, y de ahí también la complejidad con la que se sufrirá el momento del diagnóstico.

En segundo lugar, encontramos un criterio más de tipo cuantitativo para “valorar” el acceso a la calificación sanitaria del cuerpo enfermo, o bien, del cuerpo que es esperanzadoramente saludable. En uno de los ejemplos narrados, el médico ausculta el vientre hinchado de Denis cuando éste se queja de los dolores acaecidos por el exceso de guacamole. Ante la duda de Denis por saber si este hecho estaba relacionado con el asunto de su seropositividad, el mismo médico dice que “no creía”. Este hecho no es un asunto menor, porque ese “no creer” del médico en realidad abría una posibilidad, — aunque no expresamente anunciada—, por viabilizar alguna relación entre el VIH y alguna experiencia de malestar corporal. No es un asunto de contundencia lingüística, pero el titubeo del médico parece ser muy distante de la exactitud con la que el médico de Antón, custodiado por los otros dos médicos que nos acompañaban, juzgó la salud de un cuerpo a partir de signos científicos que se presumían “indudablemente” legibles.

La respuesta del médico de Denis me pareció diametralmente opuesta a la respuesta del médico de Antón que, con documento en mano, garantizaba inviable o no la presencia del VIH y la manera en que el conteo del virus determina lo que se considera un cuerpo saludable. El cuerpo puede “verse sano o enfermo”, pero desde la lógica clínica los criterios que dictaminan la salud son de tipo visibles, pero de orden “científicamente” cuantitativos, principalmente el conteo de CD<sup>4</sup> y la carga viral. Desde este raciocinio la vista se juzga engañosa ya que un cuerpo joven puede verse sano pero los análisis pueden indicar otra cosa muy diferente, como lo sucedido en el caso de Antón y sus niveles de glucosa. Todo ello es ejemplificativo de cómo se establecen regularmente los parámetros para dictaminar la sanidad del cuerpo con VIH; lo que a su vez nos lleva a pensar que en la relación entre el médico y el paciente median, sobre todo, signos relacionados con la enfermedad que alertan o disminuyen probabilidades de presentar dolencias, o que establecen la “evidencia” de la enfermedad.

Un tercer elemento de esta discusión apunta a la concepción moderna del cuerpo como posesión del sujeto, lo cual aparecerá visibilizado como una reinención de vida saludable, como un rehacer al sujeto con VIH. Esta discusión quedó más esclarecida en dos ocasiones: una, durante una de las sesiones del grupo que estuvo dedicada al tema de la moda. En esa ocasión, una de las cuestiones centrales giró en torno a la premisa de que: “Una persona con VIH debe aprender a arreglarse para que lo traten bien porque vivimos en una sociedad de prejuicios y necesitamos buscar la manera de encajar”. El expositor, un chico maquillista que también pertenecía al grupo, retomó esta discusión a partir de la dinámica de integración llevada a cabo por otro de los chicos. Él comenzó la sesión con una actividad en la que los presentes estábamos divididos en dos grupos; la tarea consistía en que debíamos “armar” con una serie de recortes ya hechos un “Frankenstein” al que nombramos y pegamos en el pizarrón. La reflexión de la dinámica consistió en mostrar que esas imágenes representaban el estereotipo de cómo “se veía” una persona infectada con VIH en los primeros años de la epidemia, pero que como estereotipo de la sociedad debíamos percatarnos “que eso ya no era así”.

Luego, el chico maquillista a cargo de la sesión, al mismo tiempo que le hacía una “transformación facial” con maquillaje a otro de los chicos, realizó otra dinámica en la que las personas habían anotado en un papel algunas cosas que les disgustaban de sí mismos y que les gustaría cambiar; entonces él iba dando consejos de cómo “arreglarse para verse mejor”, ya sea con un cambio de imagen, una sugerencia para vestir de otra forma o para tener ciertos cuidados en la piel. Más adelante, en un tiempo que se abrió para comentarios y preguntas, yo mencioné que entendía el punto central de su discusión pero que no debíamos confundirnos, o sea, que no debíamos creer que sólo se le debe dar buen trato a aquel que se “vea bien”, porque además ese “verse bien” es muy relativo. Mi ejemplo fue que para una persona homofóbica un hombre que va a la *marcha gay* con un atuendo “femenino” podría ser catalogado como un “no verse bien”, y que eso de ninguna manera podría servir como justificación para un maltrato o para un acto de desprecio o de violencia. Este comentario lo hice porque estaba convencido de este argumento, pero también porque por lo menos otros dos de los chicos presentes — Marcel era uno de ellos— manifestaron estar en desacuerdo en este asunto del “verse

bien para encajar en la sociedad”. Finalmente, este chico, el maquillista, dijo que en realidad eso era a lo que se refería, que todo esto se trataba de que la gente tenía que estar cómoda consigo misma pero que también debía estar consciente de lo que “le quedaba y lo que no”.

En otra ocasión estuve durante una de las juntas del comité del grupo de autoapoyo en la que se habló de la preocupación por la imagen del cuerpo cuando un joven es diagnosticado con el virus, y yo intencionalmente pregunté si consideraban que era un tema importante en la experiencia de vivir con VIH. Los chicos determinaron casi por consenso que, más que hablar de una preocupación, en realidad notaban una “despreocupación por la imagen” posterior al diagnóstico, siendo ésta evidenciada en un remarcado “descuido personal”, lo que se notaba —decían los chicos presentes— en la ropa o hasta en la postura decaída del cuerpo. Franz incluso nos contó que después de que supo de su diagnóstico pasó un par de semanas sin afeitarse, pero que aun teniendo la barba crecida por “la depre” nunca descuidó su ropa porque siempre le ha gustado la moda. ¿Vestirse mal? “Eso, ¡Jamás!”. A lo que siguió una risotada por parte de todos los ahí presentes. En definitiva, los chicos decían que el “duelo” que surge a raíz del diagnóstico terminaba por ser resuelto, y que una forma de comprobarlo sería que, al entender que “vales por ti mismo”, retomas el cuidado de la apariencia y la estilización del arreglo personal.

Estas dos anécdotas, la de la sesión con el comité, así como la de la sesión con el tema de “moda y VIH”, dejan entrever una consideración central que da cierre a este capítulo: anteriormente se había apuntado que el diagnóstico del VIH provoca una “pérdida del sentimiento de la identidad”. Nótese, tanto en los chicos que entrevisté como en otras narrativas que pude escuchar durante diversas sesiones del grupo, que de una u otra forma todos coinciden en que el VIH marca un “antes y un después” en la vida de cada uno de ellos, sea esto definido como un “parteaguas”, como un “quiebre”, una “ruptura”, como una “pérdida” o como la “emergencia de una nueva persona”. Si esto es así, habrá que considerar que una de las formas en que la “identidad perdida” en la notificación positiva procura “recuperarse” es por medio de la elaboración de la imagen corporal, un tanto a la manera en que Le Breton (2012) analiza las técnicas de reconstrucción de sí a



partir de concebir al cuerpo como un *obstáculo* o como un medio de *salvación* del sujeto<sup>40</sup>. Este parece ser un signo que da cierta garantía al momento de dictaminar el modo en que el sujeto joven va sobreponiéndose al momento de ruptura puesto en juego mediante el diagnóstico positivo que socialmente es producido y significado como una condena a muerte.

Podemos sostener que la valoración de la imagen del cuerpo no es un asunto que remita a un mero hedonismo de la hipermodernidad, y no sólo es una cuestión banal o superflua que sería característica de una sociedad intrínsecamente frívola, puesto que, si bien puede haber una preocupación por la moda y por el arreglo personal, en realidad esta insistencia de los chicos sobre la cuestión de la imagen del cuerpo, revela que son prácticas que pueden constituirse como estrategias para hacer frente a la enfermedad, concretamente, para hacer frente al estigma asociado al sida. Es porque los chicos buscan una manera de reposicionarse frente a lo doloroso que puede llegar a ser el momento del diagnóstico, que requieren instrumentar una serie de prácticas que les permitan sobreponerse a ese “antes y después” que marca el acontecimiento de la notificación positiva.

Así que, más allá de suponer que el “origen” del estigma de enfermedad y muerte que prevalece sobre la enfermedad es producto únicamente de los medios de comunicación —incluido el cine como aparato cultural que coadyuva a la constitución del “sujeto con VIH”, tal como fue pertinentemente discutido en el capítulo anterior—, lo que aquí deseo enfatizar es que estos estigmas no andan fuera de los chicos, recorriendo fotos temidas y escenas fílmicas terroríficas, sino que forman parte del conjunto de sus historias y de la manera en que proyectan esperanzas de vida sustentadas en criterios para “medir” la garantía con lo que se les determina lo saludable de sus cuerpos. Y aún más, que estos mismos estigmas —como se reveló con el planteamiento del *joto* y del

---

<sup>40</sup> En este punto Le Breton se refiere más particularmente a modificaciones corporales, como tatuajes, que se establecen como “ritos de purificación” que surgen para luchar contra los sufrimientos ocasionados por el incesto o el abuso sexual. Como he venido sugiriendo, el sujeto, a partir del diagnóstico de VIH, es forzado a ocupar otras posiciones simbólicas que pasan por un modo de definirse identitariamente, pero también una manera distinta de establecer la relación con el propio cuerpo; en la reflexión aquí especificada, hago alusión a la imagen corporal como un medio que parece probar, o evidenciar qué tanto el joven positivo ha “resuelto” favorablemente el diagnóstico como sentencia de muerte y las imágenes de enfermedad asociadas a este dictamen.

*promiscuo*— habrían vulnerado las condiciones de salud de algunos de estos chicos debido a que se produjeron prácticas sexuales sin protección —sin condón— por la garantía que da un cuerpo que se *ve* saludable, de hecho, que en la manera en que se mira —de acuerdo al concepto de *corporalidad virtual*— es un cuerpo que *es* saludable.

No obstante que, como será expuesto en el cuarto capítulo, este principio se rompe cuando los chicos deben enfrentar otras complejidades que remiten al saberse portador del virus, por ejemplo, cuando tienen que descubrir—*se* ante alguna persona cercana, íntima, que viven con VIH. O como algunos de los chicos lo definieron: cuando tienen que verse forzados a salir del *clóset* de la seropositividad. En lo inmediato es necesario seguir explorando otras de las problemáticas que se suscitan al interior de los espacios hospitalarios, en las dinámicas médicas y con las demandas médicas para mantener su salud, pero cuando todo esto se haya perfilado por una condicionante de vida que se erige como una exigencia de vida: el consumo de antirretrovirales.

### Capítulo III

#### **Antirretrovirales e irrupciones biopolíticas en la determinación sanitaria de una vida con VIH**

El miedo, la expectativa y la contención que brinda el fármaco; la promesa de vida que augura el antirretroviral. ¿Qué se requiere hacer para vivir cuando se es diagnosticado con VIH? ¿Qué es lo que el sujeto negocia?; ¿qué es a lo que se enfrenta, qué es, en consecuencia, lo que debe transformar para poder seguir nombrándose vivo? ¿Quién, y bajo que parámetros, puede ser una vida susceptible de ser resguardada, sobre todo, cuando esa vida ha sido designada como una vida permanentemente infectada? Para este capítulo identificaremos y discutiremos algunas de las problemáticas a las que se enfrentan los chicos cuando éstos se ven en la necesidad de incorporar a sus prácticas habituales una serie de reglas de conducta que la práctica médica científica establece como indispensables para preservar la vida.

Retomaremos como eje guía el caso de Antón, cuando éste tiene que buscar *sus* medicamentos en el hospital en el que se atendía, y nos centraremos de manera particular en algunas de las implicaciones que atrae consigo el consumo de antirretrovirales; más no pensándolo a éste como tan sólo una ingesta de pastillas que, desde una dimensión farmacológica, aseguraría ciertos niveles en salud; en cambio, consideraremos que los antirretrovirales implican decisiones de vida al establecer posicionamientos simbólicos y políticos frente a estructuras de poder, imaginarios corporales y jerarquizaciones morales. En el fondo, lo que el sujeto negocia y a lo que se enfrenta es a la concepción de qué es lo que se considera una vida susceptible de ser intervenida, así como a los modos culturales que aprecian la salud y la enfermedad de los cuerpos desde un orden axiológico que establece atenciones diferenciadas en función de eso que considera “la vida”.

Así pues, centrémonos en el caso de Antón, entonces estudiante de sociología, y quien entonces estaba próximo a irse de intercambio académico a una universidad europea,

cuestión que ya sabía al momento de ser diagnosticado y que fue una de las primeras cosas en las que dice haber pensado cuando recibe el dictamen de la seropositividad, aunado al “shock” del diagnóstico por pensar en éste como sentencia de muerte y por imaginarse que él, “siendo tan joven” ya no llegaría ni a los 30 años. El intercambio era un evento que estaba muy presente dentro de sus expectativas, pero además era una oportunidad que trazaba distintas posibilidades y representaba un componente importante sobre cómo se iba produciendo su experiencia en términos de desempeño académico. El deseo de hacer ese intercambio de pronto se veía dificultado por un diagnóstico que se figuraba como muerte y como un obstáculo de enfermedad que tendería a romper certezas en el ámbito de proyectos de vida.

Ahora se había materializado ese miedo y se tambaleaba la concreción de esa posibilidad puesto que, entre otras cosas, a lo que Antón se estaba enfrentando era al tener que encontrar la forma de continuar siendo “adherente” al tratamiento médico de la manera que fuera. A Antón su médico le había repetido —y prácticamente todos los chicos con los que platiqué dan constancia de esto mismo— que era fundamental, o bien, “vital” —usando la palabra empleada por algunos de los chicos del grupo— que debían estrictamente adherirse al tratamiento médico; que debían de tener, en palabras de Franz, “mínimo un 98.5 por ciento de adherencia, o sea, que sólo muy ocasionalmente se te puede olvidar tomar una pastilla”, debido a que es la única forma —aseguraban— en la que podían lograr ser “indetectables” y, consecuentemente, mantenerse con vida; por lo que no podía pasar un solo día sin que se consumiera el esquema antirretroviral que le correspondía a cada uno.

Yo había seguido teniendo la oportunidad de entrevistar a Antón y además manteníamos contacto por redes sociales, exactamente por mensajería de *Facebook*. En varias de esas ocasiones mencionó su preocupación al respecto de esta situación: la incertidumbre por no saber exactamente qué hacer para continuar tomando su medicamento una vez estando fuera de México. Antón comenzó a buscar en internet asociaciones lésbico—gay o en materia de VIH que en el país europeo al que iba lo pudieran asesorar o que pudieran ayudarlo a resolver esta problemática. Dice Antón que una de sus ventajas era que hablaba muy bien inglés, idioma que había aprendido durante su estancia de dos

años en Costa Rica a donde había ido a estudiar la preparatoria por haber “ganado” una beca que cubría su manutención total. Esa “ventaja” lo apoyaba en términos muy precisos: decía que eso le permitía buscar en internet y le ayudaba tanto a redactar los correos electrónicos que enviaba como a leer con prontitud las respuestas que algunos le daban. Con todo, al parecer había surgido alguna posibilidad para que le dieran el seguimiento a su tratamiento en el país de acogida y para ello debía tramitar un seguro —por parte de la universidad europea— que le garantizaría la cobertura del medicamento durante toda su estancia. Pero como todavía no tenía asegurado nada, y como esas opciones eran todavía una posibilidad sin concretar, por ello es que Antón acudía ese día al hospital llevando consigo una carta firmada por el doctor A, quien era un doctor de alto cargo dentro del Hospital y quien solicitaba que a Antón le hicieran la entrega de todos los medicamentos correspondientes.

Ese día Antón y yo nos habíamos quedado de ver muy temprano en una estación del transporte público de donde nos iríamos directamente hasta el hospital. Antón llegó veintitantos minutos tarde, nada raro en él puesto que prácticamente todas las veces que me había citado siempre había llegado retrasado e incluso hubo una vez que no acudió. Esta vez, cuando finalmente llegó, se notaba un tanto apresurado, después nos saludamos, me dio una brevísima explicación de por qué se le había hecho tarde y de inmediato tomamos dirección rumbo al hospital. Habríamos ido platicando de varias cosas, pero particularmente de U, el chico del que decía estar *enamorado*. En efecto, yo ya había notado como era un tema recurrente en la narrativa de Antón puesto que ni siquiera yo mencionaba el tema y él buscaba cualquier ocasión para poner a U en primer orden dentro de sus relatos. Y Antón sonreía cada vez que hablaba de él, con excepción de las veces en las que se cruzaban otras experiencias del tipo de las que parecen coartar la tan a veces conflictiva *progresión* de la relación afectiva entre dos.

Cuando llegamos al hospital nos dirigimos con el director del hospital, el Dr. B, para entregarle la carta firmada por el doctor A; sin embargo, debido a que se nos dijo que se encontraba en una junta decidimos volver más tarde y aprovechar para ir con el Dr. Z — el médico de Antón— para la consulta en infectología. Nos dirigimos a un pasillo muy estrecho en el que además se encontraban sentadas otras personas (las que a decir de

Antón no todas serían pacientes con VIH). Ahí platicamos de distintas cosas, si no era U, era también sobre el viaje al país de intercambio. En este momento era sobre todo del viaje porque estaba a tan sólo dos semanas de partir y porque tenía que dejar resueltos varios pendientes, por ejemplo, todo lo concerniente a los asuntos económicos que al parecer ya estaban medianamente resueltos porque la universidad en México ya le había depositado el conjunto de la beca y con eso Antón había tenido que empezar a pagar otras cosas. Luego me hablaba de las clases que tomaría allá, del clima al que llegaría, del idioma que, aunque no lo conocía, le parecía que podría irlo resolviendo sobre todo por su buen manejo del idioma inglés. Cuando finalmente lo llamaron para pasar a consulta, Antón le preguntó a su médico si yo podía entrar a acompañarlo y éste respondió sin objetar; no parecía incomodarle mi presencia en lo absoluto.

Adentro del consultorio nos situamos exactamente al lado de una puerta; Antón sentado frente al médico y a un costado suyo otro médico. Yo estaba parado a su lado, y a un costado mío, un médico más. He de decir que eso fue una de las primeras cosas que atrajo fuertemente mi atención: el que hubiera tres médicos y que los dos que estaban parados no se hubieran siquiera presentado con nosotros ni nos hubieran dirigido la palabra. No saludaron, no nos dirigieron mirada alguna, solamente entre ellos y el médico de Antón. Suponía que eran los médicos a quienes se les estaba enseñando la lección de cómo llevar a cabo una consulta de infectología con un paciente de VIH, porque ocasionalmente el Dr. Z volteaba a verlos después de hacerle un comentario a Antón o alguna aclaración sobre sus estudios, quien consideró que habían salido “muy bien”, excepto por lo que se comentó aquí mismo un par de capítulos atrás acerca de la glucosa de Antón y de su “casi indetectabilidad”.

El médico le dijo que había logrado “el objetivo del tratamiento”, que era bajar la carga viral —situada ahora en 21 copias— excepto por “un virus” y que por eso ya no podía ser considerado indetectable, pero que eso era “normal, lo mismo sus CD4 porque esos eran variables y dependían de muchas cosas”, lo que sí no era normal es que “en un mes pasaras a 7000 copias del virus y que bajaras los cd4s a 100”. De lo demás —decía el Dr. Z— estaba “bien”. Con estudio clínico en mano le dijo a Antón que no tenía proteínas en la orina y que eso era “bueno” porque si hubiera significaba que su riñón

estaba fallando, y luego le dijo que tenía el azúcar alta. Primero le preguntó si tenía familiares diabéticos, Antón le contestó que sí, luego el Dr. Z le dijo: “Sí, ¿verdad? Le estás entrando duro a los azúcares porque tienes 110 y eso es mucho para tu edad porque eres joven, tú tienes que estar en menos de 100”. Textualmente le dijo: “Con esa glucosa tienes mucho riesgo de ser diabético”. Luego, sobre el colesterol le preguntó si también le estaba “entrando más a las grasas” y también le interrogó sobre lo que había estado comiendo últimamente y —cómo anteriormente cité—, Antón confesó, con alguna risilla de por medio, que había estado comiendo mucha pizza y pasta.

El Dr. Z le dijo que estaba “bien” que comiera, que era “muy joven”, pero que debía saber que debía “controlarse” en lo que comía. Además, le dijo que “si estás así es por el tratamiento, no debes suspender ninguna dosis”. Y después de hacer algunos comentarios sobre el intercambio académico —nótese que el Dr. Z estaba enterado de la situación de Antón con respecto al asunto del intercambio— le dio recomendaciones sobre cuándo tomar la dosis por la cuestión del cambio de horario al país al que iba. Después le dijo que podía tomarse “sus chelas y lo que se le antojara”, que prefería decirle eso a sus pacientes pero que también se lo decía porque sabía que seguramente iba a tener despedidas con sus amigos antes de irse. Al final le volvió a decir que estaba “bien”, pero que “debía controlarse”.

Ya afuera de la consulta Antón sostenía una amplia sonrisa. Le había impresionado mucho el que a pocos meses de empezar a tomar los antirretrovirales “mi carga viral haya bajado y mis CD4 hayan subido tanto”, al punto de ser “casi indetectable”. Luego nos dirigimos nuevamente a la dirección con el Dr. B quien ya se encontraba en su oficina. No pasaría mucho tiempo sin que su secretaria nos invitara a pasar. Quedé un tanto sorprendido por la amabilidad y la cortesía con la que nos recibió el Dr. B. En cuanto entramos él se levantó para estrecharnos la mano y acto seguido nos pidió que tomáramos asiento. Luego se dirigió a Antón para decirle que ya tenía la solicitud que le había hecho llegar W (quien era un activista con VIH a cargo de una asociación de pacientes y a quien Antón había recurrido para solicitarle su ayuda para resolver esta situación) pero que “no sabía dónde la había dejado”, y en efecto, buscaba sobre el escritorio, pero éste se encontraba sobrepasado por folders, plumas y demás papelería.

Al no encontrar el documento, éste le solicitó a Antón que le sacara una copia a la carta firmada por el Dr. A, y además le pidió que redactara un oficio en el que él solicitara “formalmente” la solicitud. Antón sacó de su pequeño morral tejido unas hojas para apuntar, igual de dobladas y maltrechas que la carta que llevaba firmada por el Dr. A. Me pareció graciosa esa aparente despreocupación de Antón por cumplir ciertos formalismos que muchos nos apresuraríamos a garantizar en aras de cumplir ciertos criterios de presentación. AR llevaba la carta y el itinerario de viajes completamente doblados y arrugados; y además, con excepción de alguna que otra vez, Antón le hablaba a los médicos de *tú*, no de *usted*, lo que más que una mera informalidad, me pareció una sutil pero enérgica afrenta hacia las rígidas jerarquizaciones que imperan en el espacio médico hospitalario.

A petición del Dr. B, Antón redactó en lápiz la solicitud, se la entregó a la secretaria para que ella le hiciera el favor de transcribirla a la computadora, salimos del hospital y fuimos a sacar unas copias de los documentos. En la papelería aprovechamos para que Antón ocupara una de las computadoras con la intención que desde su correo electrónico imprimiera la carta de aceptación de la universidad europea, documento que también le habían pedido y que no llevaba consigo. Ahí fue donde me enseñó los correos electrónicos que él le había escrito —y que no todos le habían respondido—, a algunas personas y organizaciones del país de intercambio para que le ayudaran a resolver el problema de la atención y el medicamento. Ahí mismo también me leería un correo en el que le indicaban que quizás no sólo le darían la atención médica, sino que incluso le podrían abastecer de medicación. Ya previamente el Dr. Z durante la consulta le había indicado que tuviera “cuidado” si le daban antirretrovirales en otro país porque luego en “esos países hay medicamentos más desarrollados que todavía no tenemos en México”, el problema sería, a decir del mismo médico, en que si allá empezaba a consumir esos medicamentos, después, a su vuelta, no iba a poder seguirlos tomando porque aquí no los conseguiría.

Después de regresar al hospital fuimos nuevamente a la oficina del Dr. B y mientras esperábamos le llamaron al Dr. C. No obstante, a nosotros no se nos dijo quién era él ni porque tendría que acudir, sólo se nos informó que necesitaban que él llegara para que



finalmente pudieran dar los medicamentos. Llegó el Dr. C, pasó de largo sin devolver el saludo que Antón le había dirigido, entró a la oficina del Dr. B y al cabo de un par de minutos salió, y mirándonos a través de un rostro seco, muy serio, preguntó de tajo y sin vacilación alguna quién de nosotros era Antón. En cuanto éste contestó el médico dio la vuelta y pidió que lo acompañáramos. Llegamos a otra parte del hospital; durante el camino no nos hizo ningún comentario. Nos detuvimos en otro pasillo estrecho, como la mayoría de los caminos que habitan en esa institución. De pronto me percaté que estábamos exactamente del otro lado del consultorio del Dr. Z; la puerta abierta en toda su extensión nos dejaba ver el lugar en donde hacía poco tiempo Antón había tenido su consulta; el mismo escritorio, el mismo espacio, quizá los mismos médicos. De hecho, desde el sitio en donde estábamos parados podíamos ver a lo lejos que atendían a otro chico, tal vez también le estuvieran dando los resultados de sus análisis de química sanguínea.

El Dr. C ingresó y a los pocos minutos salió junto con el Dr. Z, a quien tenía un poco más de una hora que habíamos visto dentro de ese mismo consultorio. Ese médico, entonces sonriente, el mismo que antes le había dicho que podía echarse unas “chelas” pero que no se olvidara que “debía controlarse”, ahora cambiaba el tono de su rostro y la manera de pronunciar sus directrices y sus preguntas. Ya no habría más complacencias. Después, lo ya narrado en la carta por Antón con relación al asunto de los medicamentos, a su caducidad y a la negativa inicial de suministrarle los 6 meses del tratamiento. Tiempo después de haber sucedido este evento me percaté que durante todo ese intercambio de voces yo tuve la grabadora de audio encendida. Ese día la llevaba conmigo porque suponía que habría largos tiempos de espera dentro del hospital y aprovecharía para grabar algunas cosas muy específicas que me interesaba preguntarle a Antón sobre distintos temas. Había sacado la grabadora y la había prendido mientras estábamos esperando sentados afuera del consultorio de infectología, y más adelante, cuando de imprevisto le hablaron a Antón para que entrara, me olvidé que llevaba la grabadora en una de las bolsas de mi chamarra. De mi parte puede considerarse un acto de ingenuidad el que solicite al lector que no suponga que intencionalmente dejé la grabadora prendida. Yo, en términos muy concretos, he terminado por considerarlo

sencillamente como un acto de coincidente fortuna. A continuación, reproduzco textualmente la parte de la grabación en la que aparece el momento citado; un momento que ciertamente me produjo una ansiedad inusitada y que representó una travesía confusa y por demás estresante:

Dr. C: Es que no es tan fácil esto, no, no, no.

Dr. Z: Yo te voy a dar el medicamento, ¿estás con kivexa y efavirenz, verdad? Yo te voy a dar el efavirenz y te voy a dar unas recetas del kivexa para que allá las surtas. El efavirenz te lo voy a dar yo a ti, el efavirenz tiene una fecha de caducidad de... o sea caduca en agosto, pero todos los medicamentos tienen aproximadamente una fecha de 8 meses de vida.

Antón: No lo sé, yo había checado que caducaban hasta noviembre

Dr. Z: ¿Cuáles, los que tú tienes?

Antón: Los efavirenz, que caducaban en noviembre de este año.

Dr. Z: Aja, no, no, no, o sea haz de cuenta, este... yo te voy a dar el efavirenz, los seis, y dice fecha de caducidad en agosto, pero aun así tiene funcionamiento por otros 7 meses más.

Antón: ¿Si es cierto eso?

Dr. Z: Si claro, por supuesto, todos los medicamentos... o sea no es como los alimentos, los alimentos sí se echan a perder. O sea, realmente no pasa nada. Muchas veces te dicen: esas etiquetas que vienen... o sea, a veces no es muy bueno leerlos porque a veces te dicen que no puedes tomar ni agua, pero no pasa nada.

Antón: No, a mí lo que me está saltando es que los que me están dando me están caducando... caducan en noviembre.

Dr. C: Por eso, pero a veces... es una fecha nada más, pero el medicamento tiene un año más que esa fecha. Todos los medicamentos funcionan. Siguen funcionando hasta por un año, y menos los antirretrovirales, los antirretrovirales no caducan nunca.

MM: Y la fecha nada más se pone como de...

Dr. C: Eso es porque lo pide cofepris

Dr. Z: No, o sea, sí te va a funcionar.

Antón: Si hay la posibilidad, o sea, si me los están autorizando, que me des las recetas de efavirenz y kivexa y yo mejor los saco en farmacia.

Dr. Z: O sea, ¿no quieres que te los de en físico?

Dr C: Pero va a ser lo mismo, te los van a dar.

Antón. No es lo mismo porque los que me dieron la vez pasada en la farmacia tienen una fecha de caducidad de noviembre de 2014.

Dr C: Por eso, de todos modos te los vas a tomar hasta enero, es lo mismo.

Antón: Pero son dos meses que los voy a tomar como caducos.

Dr. Z: (Inaudible) ¿Con quién lo vas a checar?

Antón: Con el Dr B

Dr. C: El Dr. B no tiene nada que ver en esto.

Antón: Si bueno, eso ahorita lo reviso, lo que quiero es que me den las recetas... prefiero dos meses diferidos...

Dr. Z: Bueno, ahorita te doy tus recetas. Nada más te encargo que saques unas copias, ¿sí?

Antón: Sí. Y para checar el resumen paso con el Dr. B

Dr. Z: En la subdirección administrativa. ¿Tienes tu carnet?

Antón: Sí

Dr. Z: Te voy a dar cinco porque aquí ya te estoy dando una.

Antón: No, son 6, ésta está cubriendo solamente este... ya estaba.

Dr. C: Te está cubriendo un mes, ¿no?

Antón: No, ésta está cubriendo la parte de julio.

Dr. C: De julio, agosto

Antón: Pero yo me voy a ir 6 meses, van a ser quince días que yo no voy a tener medicamento.

Dr. C: Pero es que ésta te está cubriendo hasta el 15 de agosto.

Antón: ¿Y después?

Dr. C. Empiezas a tomar los que te van a dar, que serían 5.

Antón A ver, a ver a ver, 16 de agosto, septiembre, octubre, noviembre, diciembre, enero y luego voy a tener 15 días sin medicamento.

Dr. C: Y aquí lo que está autorizado son 6 recetas.

Antón: A ver, esta es una consulta que ya tengo oficial.

Dr C: Por eso...

Antón: ¡Ah! Son 6 meses que están cubriendo...

Dr C: Por eso...

Antón: No, no, a ver (Antón le pone la mano enfrente al Dr C) ¡Permíteme hablar! Son 6 meses lo que me están cubriendo del 3 de agosto a febrero ... ésta es una receta que a mí, que yo ya tenía por ley porque entra dentro de mi tratamiento mensual, o sea, yo tengo que tener 7 recetas aquí, ésta más 6 recetas más.

El Dr. C: voltea a ver al Dr. Z y le dice: “es lo que le digo” ... (inaudible) comienzan a hablar sólo entre ellos y se alcanza a escuchar: “pues si ya están autorizadas” ... se dan la vuelta y entran al consultorio. Antón y yo nos quedamos solos.

Antón: ¿Entonces? No entendí ya —dirigiéndome la pregunta Antón a mí—

MM: Yo entendí que sí te las van a dar...

Antón: 6 recetas más... (Inaudible)

MM: Yo creo que sí, pero vamos a ver ahorita qué dicen.

Antón: Me estaban dando medicamentos caducados.

MM: Pero ya ves que dicen que según siguen funcionando.

Antón: Eso no es cierto, no está padre que ya estén caducados (inaudible), si no ahorita le hablo a W y le digo a ver qué puedo hacer...

Antón y yo seguimos hablando sobre lo sucedido, me vuelve a explicar a mí lo que estaba pidiendo, vuelve a hacer el conteo de los meses, me habla de la fecha de caducidad y me reitera que los que le ofrecían eran más viejos que los que le daban en farmacia. Sigue con la duda de si le van a dar todas las recetas porque los dos médicos habían entrado al consultorio. Luego el Dr. C sale, se va, y cuando a pasa a nuestro lado no dice nada más. Antón le pregunta al Dr. Z: “Dr. le voy a sacar copias?” Y el Dr. Z responde con un cortante: “Sí”.

### 3.1. Antón y el acto espejo

¿Desde dónde se puede comenzar a analizar teóricamente lo vivido por Antón con relación a cómo se configura la experiencia de un joven que *vive* con VIH y que *debe* hacerse de sus dosis completas de medicamentos? Una vez hecha la descripción detallada de la escena anterior, es evidente que una de las primeras cuestiones que saltan a la vista de lo hasta aquí expuesto son las problemáticas a las que se debe enfrentar un sujeto que para efectos de preservar su *vida* requiere incorporar a sus hábitos diarios ciertas reglas de conducta en función de lineamientos médicos que anuncian “garantías” y posibilidades de vida *saludables*. Por supuesto, no puede decirse que las especificidades de lo vivido por Antón puedan generalizarse, es decir, obviamente no todos los jóvenes que viven con VIH requieren encontrar la manera de abastecerse de medicamento durante varios meses debido a que realizarán un intercambio académico en Europa. La etnografía da la posibilidad de mirar los detalles más íntimos de estas historias, pero también desde esta labor hay formas de pensar la articulación de la particularidad del sujeto con las determinaciones más estructurales de la vida social. Es de mi interés mostrar ese enlazamiento que no tiene que ver nada más con la relación entre individuo y sociedad, sino también con niveles de análisis y consideraciones operativas respecto a cómo se establece la reproducción social al nivel de las prácticas de los sujetos.

Por lo tanto, conviene pensar la problemática asociada al consumo de antirretrovirales (TARV) como una ventana —cuando no un espejo que refleja virtudes, daños y efectos políticos— para mirar, discutir y comprender las dinámicas socioculturales ligadas a la condición de vivir con un diagnóstico positivo de VIH. Como lo afirmamos en la introducción de este capítulo, no se trata sólo de tomar una pastilla para impedir la reproducción del virus, significa, a su vez, una toma de decisión acerca de cuándo se comienza a ingresar una sustancia en el cuerpo que más allá —o aún con eso— de las dolencias y efectos secundarios que pueda o no causar a nivel orgánico, provoca un posicionamiento del sujeto frente a estructuras de poder, dispositivos médicos,

jerarquizaciones sociales estigmatizantes, imaginarios corporales y escenarios de exclusión y discriminación. Implica también negociaciones relacionales y convenios subjetivos con la salvaguarda de la identidad y con dictaminaciones respecto a expectativas sustentadas en lo que se dice que protegerá la vida, o lo que actuará como contención y promesa en las trayectorias del deseo. Implica, además, una reelaboración del sujeto para consigo mismo y una serie de movimientos y transformaciones políticas con relación a posiciones simbólicas que anuncian maneras distintas de nombrarse en el ejercicio inconstante de asumirse como un sujeto que vive con el virus.

Lo que aquí expondremos no es propiamente un análisis a fondo de los terrenos sociosanitarios de la *gubernamentalidad*, entendida ésta, en el sentido foucaultiano del término, como las formas de racionalidad y procedimientos técnicos implicados en las formas estatales de gobernar (Foucault, 2006). En todo caso, la propuesta es repensar la cuestión de la biopolítica desde la inestabilidad que ésta misma inaugura, y más particularmente detenernos a reflexionar, desde la narrativa de los jóvenes, cómo las dinámicas de lo *vivable* habitan en lo que el mismo Foucault denomina las “sociedades de normalización”. Entonces, se trata de discutir de qué manera el consumo de antirretrovirales se especifica bajo ciertas normas que disciplinan a los sujetos con VIH, entendida aquí la norma como dominio, regla y media desde la cual se establecen criterios de comparación y de diferenciación (Foucault, 2007, p. 98) y, consecuentemente, cómo estas demandas médicas y farmacológicas se ejercen en tanto mecanismos regulatorios que, no obstante, también coexisten con posibilidades de distanciamiento, reformulación y agencia por parte de los sujetos involucrados en estos escenarios de vida, enfermedad y muerte. En este proceso de regulación de la vida de los individuos y las poblaciones, la biopolítica concerniría más a un asunto del Estado con relación a cómo se ejercen determinadas acciones desde la lógica de la colectividad —de lo que Foucault llama el ser humano en tanto “especie”— y la disciplina, a su vez, remitiría al nivel del individuo y del cuerpo, a la manera de la anatomopolítica. De hecho, para entender la relación entre la disciplina y la biopolítica Foucault pone como ejemplo el campo de la sexualidad en tanto cruce paradigmático que sería signo característico de las sociedades modernas.

Como en la sexualidad, para el caso del VIH se descubren articulaciones específicas entre la biopolítica y la disciplina. Por un lado, podríamos considerar que el mantener ciertos criterios “normativos” con la finalidad de lograr la *indetectabilidad* por medio de la adherencia al tratamiento médico se enmarcaría en la dinámica de las disciplinas. Para Foucault (2011) las técnicas disciplinarias pertenecen al ámbito del adiestramiento del cuerpo, concebido éste como máquina. Hacia éste se dirigen procedimientos de vigilancia, exámenes individuales y ejercicios repetitivos que tienen por objetivo regular la conducta del individuo. Foucault sugiere que estos mecanismos se manifiestan en los estados modernos a través de instancias como la escuela, la prisión y el hospital. Y para el caso de la institución hospitalaria no podemos obviar la referencia a la medicina como una modalidad en el ejercicio del poder que juega un papel fundamental en la sociedad normalizadora, precisamente mediante la configuración de conceptos como los de normalidad y anormalidad.

Este proceso de medicalización en realidad cumple una tarea política en la medida en que el saber médico se instituye como un aparato con efectos disciplinarios y regularizadores que interviene a la vez sobre el cuerpo y sobre la población, sobre el organismo y sobre sus procesos biológicos (Foucault, 1996). En concordancia con esto uno de los objetivos de la intervención estatal serán los cuidados corporales y la relación entre la salud y la enfermedad, y a su vez la medicina, entendida como instancia de control social, se ocupará de la administración de la salud poblacional; todo lo cual nos hace advertir que la diferencia entre disciplina y biopolítica es más un asunto de especificidad analítica que de fragmentación real en el estudio de la vida cotidiana.

El Dr. Z le dice a Antón que se había logrado el “objetivo del tratamiento” a pocos meses de haber iniciado el consumo de TARV; no obstante, había un “pero” en los resultados: Antón se había quedado a 1 copia del virus para “lograr ser indetectable”. En vez de 20, sus análisis de química sanguínea mostraban 21 copias. Ese 1 ciertamente no parecía denotar ningún signo de alerta puesto que el mismo médico decía que eso era “normal”, que lo “no normal” sería que cambiaran sus números drásticamente de un mes para otro; o sea, que se disparara hacia arriba su carga viral y que descendieran sus CD4. Es decir, se juzga “normal” que haya variabilidad pero dentro de ciertas medidas, y aquí

lo que sostiene la consideración de lo “normal” no es tanto ese criterio de variabilidad, sino, en primer lugar, el sentido hacia el que se dirige la elevación o la depresión del conteo. Esto significa que para el Dr. Z era “normal” que el conteo de CD4 se hubiera elevado rápido en tan sólo unos meses, pero sería “anormal” que bajara por debajo de una media. El médico dijo que tenía 613 de CD4, y que más o menos tendría que estar en esos parámetros, alrededor de “400, 600, 800, pero no menos”. Lo anormal, a decir del médico, sería que de un mes para otro pasara a “7000 copias del virus y que sus CD4 bajaran a 100”. De hecho, para determinar la distinción entre VIH y sida se piensa no sólo en el estado de progresión de la enfermedad, sino en un criterio de tipo numérico. Se considera que por debajo de 200 CD4 hay técnicamente un estado de sida, o sea, un estado de indefensión corporal frente a enfermedades oportunistas que podrían llevar al individuo a la muerte.

El conteo para determinar lo anormal o lo normal de los resultados clínicos también se utiliza para otros rubros, por ejemplo, el médico le dice que tiene 110 de glucosa y que eso es mucho para alguien de su edad, que tendría que estar en “menos de 100, en 90, en 80”. Después viene el dictamen sanitario que está basado en esa lectura numérica: Antón, a decir del médico, tenía mucho “riesgo de sufrir diabetes”. Y, además, ante los ojos del médico eso abría la posibilidad para dar lectura a su historia familiar y a sus hábitos alimenticios. Finalmente, eso es también lo que le permitió enunciar prerrogativas de vida: El Dr. Z corre el velo de una especie de anormalidad orgánica transhistórica que a través del cuerpo de Antón se descubre en el ámbito de lo familiar. El Dr. Z le pregunta a Antón si tenía familiares diabéticos, Antón contesta que sí y de inmediato el médico responde en forma de pregunta pero también de afirmación concluyente: “¿Sí, verdad?”.

En ese juego de adivinación surge otra pregunta: por sus niveles de colesterol Antón es interrogado acerca de si “le ha estado entrando a las azúcares”. Y además vuelve a ser cuestionado sobre qué es lo que había estado comiendo. Antón termina por aceptar que sí, que “pastas y pizzas” y entonces el Dr. Z le da una explicación de por qué es como si comiera mucha azúcar: “porque la pasta se procesa en el organismo como azúcar”. Pero también le dice que “está bien, que es joven”, pero que *debe* saber que “si está así es por



el medicamento”, a lo que le siguió un ordenamiento: “No debes suspender ninguna dosis”. Luego se relajan los ánimos y le dice nuevamente a Antón que sí, que puede comer, que es joven y que su metabolismo le ayuda; y además le dice que “puede echarse unas chelas” en las despedidas que seguramente tendría con sus amigos antes de irse al país X, sólo para cerrar de nuevo con un dictamen contundente: “está bien, pero *debes* controlarte”.

Así, lo que se pone en juego no es sencillamente la salvaguarda de una vida “infectada” a partir de signos clínicos que miden cómo “avanza” la salud o la enfermedad del cuerpo según ciertos criterios de normalidad y anormalidad; lo que se halla en esta dinámica y en el epicentro de este escenario social, es una política de la vida que hace poner en circuito nociones de las sociedades modernas acerca de la enfermedad, la salud, el cuerpo, y acerca también de cómo estos elementos se encuentran entrelazados en un orden de permanencia discursiva a partir de que se designa cómo todos estos deben *vivirse*. El “umbral de la modernidad biológica” de Foucault, es teorizado como una “forma de vida emergente” por otros autores como Nikolas Rose (2012). Si para Foucault la aparición del biopoder en el siglo XIX remite a una tecnología del poder centrada en la administración de la vida y sus procesos vitales (salud, enfermedad, mortalidad, longevidad, etc.) o sea, el modo a partir del cual lo político comenzó a ocuparse cada vez más de la vida biológica, para Rose la especificidad de la biopolítica en las sociedades del siglo XXI se centraría en administrar, controlar, modificar, modular las propias capacidades vitales de los seres humanos en cuanto “criaturas vivientes”, lo que el autor denomina una “política de la vida en sí”. En esta redefinición de la práctica médica y política, la vida humana se entendería ahora a nivel molecular, un nivel desde el que parece que, dice Rose, todo puede entenderse de la “vitalidad”.

Desde la discusión de Rose, la biomedicina contemporánea imagina entidades moleculares que pueden identificarse y movilizarse mediante nuevas prácticas de intervención enmarcadas por el surgimiento de un conocimiento somático especializado que origina nuevas formas de gobernar la conducta humana. En otras palabras, la biopolítica sigue vigente hoy y más que nunca en las formas de gestionar la vida de las poblaciones, aunque el acento estaría dado por nuevas formas de poner en el centro de la

política la concepción de qué es lo que se considera una vida susceptible de ser intervenida. Rose se refiere así al desarrollo de la tecnociencia biomédica como base de la “biologización” de nuestro ser, sea esto especificado en moléculas o cualquier entidad que anteriormente no tuviera valor simbólico pero que ahora constituye parte fundamental de lo que se consideran los límites y los alcances de la vida de acuerdo a la posibilidad, siempre latente, por encontrar información genética manipulable.

Lo que observo entonces es que, en lo que respecta a lo sucedido al interior del consultorio de infectología, si bien continúan presentes las concepciones de normalidad y anormalidad —que desde la óptica de Foucault serían los parámetros biomédicos mediante los que se establecen criterios de diferenciación en las sociedades de control—, en realidad éstas encuentran sostén en una forma de ser leídas e interpretadas a través no de lo que se mira del cuerpo —la *corporalidad virtual*— sino de lo que se *sabe* acerca del funcionamiento orgánico y de sus elementos vitales puestos en razón clínica. Pero además Nikolas Rose (2012) se refiere a la *susceptibilidad*, como la idea de una predisposición heredada a cierta enfermedad —como lo sería el pasado familiar diabético de Antón— que vuelve al individuo *susceptible* a la patología en presencia de determinadas “causas excitantes”. La idea de la susceptibilidad, dice Rose, es tan antigua como la premisa de que es necesario modificar “los hábitos, la dieta, la moralidad y las formas de vida” para reducir la probabilidad de una afección heredada, y si bien no marca de por sí una transformación epistemológica, sí constituye una dimensión clave de esta *forma de vida emergente* por cuanto:

Parece implicar un salto cualitativo en la capacidad con que cuenta el conocimiento especializado biomédico para anticipar un futuro potencial no deseado en el presente y volverlo susceptible de cálculo. Además la mera circunstancia de haber efectuado tal anticipación parece invitar, o incluso exigir, la intervención médica sobre el individuo susceptible en el presente con el fin de dirigir su trayectoria hacia un futuro diferente, más deseable y menos aquejado por la enfermedad (Rose, 2012, p. 182).

### 3.1.1. La responsabilidad de la pasta y la pizza

Entonces, lo que se considera “saludable” está supeditado a la materialización de los imaginarios moleculares de la vida orgánica en la manera de dictaminar cómo funciona un cuerpo “enfermo”. Y para el caso que hemos citado, no es sólo el Dr. Z quien pudo dictaminar pasado, presente y futuro en la vida de Antón, o sea: familiares diabéticos, glucosa alta, riesgo de diabetes (con base en la noción de *susceptibilidad* de Rose). Es con base en la cifra y el conteo —110— que se hace sobre una sustancia —la glucosa— que el Dr. Z puede dar voz a una especialidad del saber biomédico: la infectología. La química sanguínea no solamente está revelando: es el método, el modo y la bisagra que da fundamento a la vida de Antón. Su vida biológica, una vida que debe ser recelosamente puesta en cuidados “individuales” a partir de criterios poblacionales, requiere, al momento, ser leída así: como una vida individual que para efectos de verse prolongada —nunca “curada”— es instada a dirigirse hacia sí misma normas sanitarias y farmacológicas muy precisas: No puede dejar de tomar las pastillas un solo día.

Además, esa *vida* necesita incorporar a sus hábitos cotidianos una diversidad de cosas que, de no hacerse adscrito a ellas, éstas se volverán en forma de castigo contra el cuerpo, —entendido aquí como maquinaria de procedimientos biológicos—, y cuando menos, de develamiento involuntario, como en el caso de la nutrición, siendo éste uno de los referentes de vida que habrá que aprender a adecuar según las disposiciones médicas. Como Franz, quien alguna vez al inicio de una de las sesiones del grupo nos dijo que quería compartirnos algo que lo tenía preocupado: Acababa de ir a consulta al INER — que era el centro donde se atendía—, y le habían dicho que había subido 700 gramos: “Me dijeron que estaba comiendo mal, no de la manera más adecuada. Me mandaron una dieta de 1800 calorías porque tengo los triglicéridos altos, otra vez”. En el caso de Antón es la química sanguínea, o más particularmente, el conteo de ciertos elementos orgánicos lo que funge como delator de algo que no se ha llevado a cabo según un obligado “deber” hacer. En consecuencia, Antón termina por confesar que sí, que es por la pasta y la pizza.

Pero no fueron tampoco la pasta y la pizza como tan sólo suministros alimentarios que alteraron los resultados de la química sanguínea de Antón. Pensando que “la historia puede tener otra manera, articulada a través de diferencias que importan” (Haraway, 1989, p. 13), lo que sucedió es que, como se recordará, Antón se hallaba en un estado de *enamoramiento* con U. De U, Antón decía que era muy guapo, que se habían hecho muy amigos, que disfrutaba mucho de sus pláticas. Con U reía, chateaba y dormía. U, quien vivía con sus padres en una zona residencial del sur de la Ciudad de México, lo invitaba frecuentemente a pasar el rato con él; a veces veían una película, a veces estaban “calientes” y tenían sexo. No “todo el sexo” porque U era negativo y a Antón le daba mucho miedo “infectarlo”. U fue una de las primeras personas a quien Antón le dijo de su diagnóstico positivo. Al saberlo, U lo besó en los labios y lo llevó de las manos a otro cuarto para platicar y para tranquilizarlo. En esta vorágine de deseo, caricias y confianzas, Antón se había prendido afectivamente de U, quien a su vez decía necesitar de Antón, también, porque sufría de un “estado depresivo permanente” y al parecer era Antón una de las personas con las que construía escenarios que dispersaban el olor a tristeza. En esta ligazón de vida, si bien ciertamente no una vida pronunciada como una vida en “noviazgo”, U también terminó por aliarse con Antón por medio de la farmacología: Después de besarle los labios, U le dijo que ahora serían “compañeros de vida de pastillas”: Uno *viviría* de los antidepresivos, otro de los antirretrovirales.

Habitado a la mirada de U, angustiado a veces al saber de su ausencia, Antón solía cenar en su casa, ya sea acompañado de los padres de U, o ya sea ellos, sólo ellos dos. La pizza y la pasta fungieron como un elemento simbólico puesto para la vinculación de ambos; y la pizza y la pasta, de ser elaboradas y consumidas en la casa de U, al interior de su espacio, en el centro de él, se establecieron como uno de los alimentos cotidianos de Antón. Si a algo habría que culpar por el aumento de la glucosa no sería sencillamente a la pasta y la pizza, como los alimentos que, decía el Dr. Z, “se procesan en el organismo como azúcar”; también en la delegación de responsabilidades habría que citar a Antón, sus decisiones, sus lógicas, sus enamoramientos, sus vínculos con U, sus habituales cercanías alimentarias; sus gustos culinarios, sus roces, sus caricias, y de

cajón, si cabe aun la referencia, a los antecedentes familiares, los organismos pasados que dejaron huella en la funcionalidad molecular de Antón.

Esto significa que según la lógica del discurso biomédico que establece ciertos lineamientos a ser mantenidos, la historia de Antón con U, atravesada en parte por la consistencia amorosa de la pasta y la pizza, es algo que para efectos de mantener un cierto disciplinamiento del cuerpo quizá no tendría mucho sentido nombrar, acaso sólo en la intimidad de la sala de apoyo dentro de la consulta psiquiátrica, lo que de hecho pondría en entredicho la existencia de un tratamiento médico integral eficaz que considere las implicaciones de las dimensiones emocionales y afectivas del sujeto, puesto que para la dictaminación del “estar bien” importan no así los mundos amorosos que se estampan en las configuraciones de vida, sino las alineaciones adherentes que se ven reflejadas en la *indetectabilidad* del virus; lo que se aúna, en el caso de Antón, a una previsión más de los *riesgos* a los que está expuesto: lo que también *debe* saber es que aunque es joven su pasado despierta una alerta en los tiempos de su presente y su futuro: hay otro riesgo latente. Podría ser diabético. Quizá el problema no radique tanto en el hecho de las conductas y los hábitos que Antón debe aprender a modificar con el objetivo de llevar una vida “saludable”, de hecho, de vivir una cierta modalidad de vida; a fin de cuentas, como lo diría Franz en alguna ocasión que discutíamos en una sesión el tema de los efectos secundarios de los TARV: “Son cosas que todo mundo debe hacer para vivir bien, con o sin VIH, comer bien, dormir bien, no excederte”.

Sin embargo, lo que sucede es que esas formas de conducirse sanitariamente se encuentran condicionadas por un modo específico de mirarlas y de dictaminarlas, como lo dicho alguna vez por un chico con el que platicaba sobre los criterios médicos y nutricionales que permiten establecer la “salud” del cuerpo: “A mayor barriga, se nota mayor impacto en el colesterol y los triglicéridos”; lo que de fondo revela una tensión sobre los modos de valorar la salud y la enfermedad de una *vida* corporal: no sólo son los resultados de la química sanguínea y los riesgos que ello podría desencadenar sobre la base de la “susceptibilidad” —una *corporalidad molecular*—, sino lo que esos riesgos y esas alteraciones podrían manifestar al nivel de un cuerpo visible que se presume (que

se “ve”) saludable —la *corporalidad virtual*—<sup>41</sup>. Así, después de todo, ¿a quién concerniría la “salud” de una vida con VIH, incluso, de una vida en lo “general”? Aún más, ¿es posible hablar de vidas en lo “general” de acuerdo a la manera en cómo se les dirigen acciones y tentativas de conducción y de normalización según un conjunto de disposiciones médicas? Y aunado a ello: ¿Por qué es posible imaginar un esquema sanitario en el que los patrones de conducta que son pronunciados por un saber médico especializado son encauzados, o no, por un individuo que intentaría garantizar su salud por medio de acciones concretas mediante las que se juzgan sus condiciones de vida?

### **3.1.2. Caducidades médicas, responsabilidades individuales**

Como apunta el mismo Nikolas Rose (2012), la política vital del siglo XXI también está configurada con base en las transformaciones en materia de provisión de seguridad, bienestar social y salud. Con el surgimiento de nuevas tecnologías de gobierno “liberales” avanzadas hubo una reorganización de poderes del estado que incluyó una delegación de responsabilidades respecto a la administración de la salud a empresas privadas y asociaciones médicas. Con relación al contexto particular de México, Mauricio List (2013) afirma que el desmantelamiento del estado de bienestar trasladó muchas de las obligaciones del Estado a particulares por dos vías: las empresas privadas dedicadas a la atención de la salud y de la educación, y las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) lo que pone de relieve una relación entre el liberalismo en

---

<sup>41</sup> Como se discutió en el capítulo anterior, por *corporalidad virtual* no me refiero al cuerpo del ciberespacio mediado por las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones en la sociedad de la imagen (García-Manso, 2006), si bien coincido en la afirmación de esta misma autora acerca de que: “Esta vida virtual de los seres humanos no es una vida enfrentada a la real, es una continuación o una posibilidad de hacer paralela la vida del sujeto social, dejando claro que la calidad de las relaciones, emociones, actos y situaciones acaecidas en la esfera social de lo virtual se mantienen o dan a modo de continuación, algo más allá de lo real o simplemente algo más de lo real. Este entorno de realidad/virtualidad ofrece las posibilidades a los sujetos humanos de acceder a la de/re construcción de sus identidades y estereotipos, haciendo una alabanza a la performatividad del propio sujeto y su resignificación social” (García-Manso, 2006, p. 47).

términos económicos, y un conservadurismo en términos morales y religiosos; lo cual — dice el mismo List— genera consecuencias de diversos tipos, por ejemplo, el hecho de que el estado siga recortando el gasto social en temas prioritarios como el de la salud — como los gastos en TARV— y una proliferación de discursos neoconservaduristas que inciden en las valoraciones que los jóvenes hacen sobre la sexualidad, como se procurará mostrar en el siguiente capítulo.

Esto no significa que las formas estatales de administrar y orientar la conducta de los individuos sean ilusorias por cuanto su capacidad conducente se haya visto perjudicialmente reducida, antes bien, considero que esa delegación de responsabilidades en el ámbito sanitario demuestra una transformación respecto a las ramificaciones y los puntos de apoyo en los distintos modos de especificar la acción del gobierno. Como ya habíamos apuntado, la gubernamentalidad denota formas de racionalidad, de análisis y procedimientos técnicos en las formas estatales de gobernar, pero la noción foucaultiana se refiere no sólo a las técnicas de dominación ejercidas sobre otros sino a la relación del sujeto consigo mismo; de este modo, para el mismo Foucault (2007) la especificidad de la *gubernamentalidad liberal* se determina en el “principio de racionalización del arte de gobernar en el comportamiento racional de aquellos que son gobernados” (p. 357), lo que da cuenta de la constitución de un sujeto que se vuelve *sujeto* de nuevas técnicas de gobierno en la reelaboración que hace de sí mismo.

Para pensar en los diversos modos de captar y gestionar los procesos vitales de los sujetos, autores como Byung-Chul Han (2014) proponen la noción de *psicopolítica* para analizar cómo el sujeto es instado a reproducirse socialmente en el marco del capitalismo neoliberal mediante ejercicios de poder que remiten no sólo a la represión, sino a la seducción y a la activación del deseo. No ahondaré más en el terreno de la *psicopolítica* debido a ciertas distancias de enfoque<sup>42</sup>, si bien considero que recurrir

---

<sup>42</sup> El autor considera que el concepto de poder foucaultiano ya no es adecuado a nuestro tiempo porque nuestras sociedades ya no requieren un cuerpo dócil para la producción debido a que hay otras modalidades del poder que tienen que ver más con una manera de “gestionar” el pensamiento y las emociones. La psicopolítica sería entonces un modo de captar, administrar y gestionar los procesos vitales de los sujetos a través del pensamiento; no obstante, obviando la discusión de si el pensamiento también

precautoriamente a modelos de “autoexplotación” del sujeto basados en la convergencia entre libertad y explotación —como el mismo autor supone— ayudan a repensar la generación de discursos que parecen solidificar la asociación entre ciertas concepciones de la “libertad” y las formas de control bionormativas, poniendo en primer plano al sujeto soberano y a la cuestión estelar de la “responsabilidad individual”. Como acertadamente lo indica el citado Nikolas Rose, una más de las consecuencias de las tecnologías de gobiernos liberales ha sido un aumento en el énfasis otorgado a la responsabilidad de los individuos para hacerse cargo de sus propios asuntos en materia de salud.

Coincidentemente, éste es un tipo de discurso que frecuentemente era sostenido por los chicos del grupo de autoayuda, si bien, como también se observará, tampoco son discursos que determinen unilateralmente sus formas de pensar. Muchos chicos decían que “cada uno debe hacerse responsable de las decisiones que toma respecto a su enfermedad”, incluso, si uno decide “libremente” no iniciar con los TARV. Cuando en repetidas ocasiones surgió este tema, decían que “estaba bien”, que respetaban la opinión de quien pensaba así, pero que todos debían saber que la única forma de garantizar la “salud” de alguien diagnosticado con VIH era siendo completamente adherente al tratamiento, lo cual siempre parecía figurar como una cuestión de *elección personal*. Por ello, en una de esas ocasiones intencionalmente sometí a discusión, en el marco de una sesión titulada “El reto de los retros”, algunos de los casos que varios de otros chicos me habían compartido. Les pedí de favor que comentáramos esos casos, que me dijeran “qué habrían hecho ellos en su lugar”. El primero fue el caso de Antón, que

---

puede ser considerado cuerpo, considero que uno de los mayores inconvenientes es que se sigue haciendo una distinción de tipo cartesiana entre la mente (controlada por la psicopolítica) y el cuerpo (controlado por la biopolítica en las sociedades disciplinarias). Así, lo que el autor parece pasar por alto es que el biopoder sí se dirige al cuerpo, pero Foucault no se refería al cuerpo en lo individual (la disciplina) sino al cuerpo colectivo, el cuerpo población, el cuerpo social en tanto especie humana. En pocas palabras, yo retomaría el concepto de psicopolítica para explorar sus límites y sus alcances, más no situándolo como categoría central —como el autor gustaría de proponer— sino, en todo caso, como una técnica o un mecanismo específico del biopoder.



es el evento con el que abrí este capítulo. Pero además les hice partícipe de otros dos casos:

-Chico de 24 años, estudiante de medicina. Dice que a causa del VIH lleva varios meses sintiéndose agotado, lo que provocó que bajara su rendimiento académico y terminara por reprobar algunas materias, por lo cual lo dieron de baja temporal y se quedó sin derecho al seguro universitario que le aseguraba su tratamiento. Puede darse de alta en uno de los Centros Ambulatorios de Prevención y Atención en SIDA e ITS CAPASITS (debido a que vive en el Estado de México), el inconveniente es que no le dan los medicamentos en lo inmediato y en lo que inicia el trámite estaría sin tomar el medicamento algunas semanas.

-Chico de 24 años, estudiante de enfermería. Contrae la infección con su pareja, un hombre varios años mayor que él. Comienza el tratamiento con antirretrovirales, pero en algún momento tiene una fuerte discusión con su papá debido a que él no está de acuerdo con su relación de pareja. El papá le tira los antirretrovirales a la basura, con el inconveniente de que en el lugar donde se atiende (clínica condesa) no surten dos recetas al mes; tendría que estar varias semanas sin tomar medicamento hasta su próxima cita.

Para el primer caso me decían que el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) da un periodo de 3 meses en el que te sigue cubriendo el seguro para que las personas no se queden sin medicamento ni atención médica de un día para otro. Decían que durante esos 3 meses se podría conseguir un trabajo en el que te aseguraran para no quedar sin los TARV. Para el segundo caso decían que era una situación más difícil porque a pesar de que hay lugares en donde te pueden dar medicamento si te quedas sin uno o dos días de tratamiento, sucede que no podían volverte a dar las pastillas correspondientes a todo el mes. Franz después bromeó diciendo del chico del segundo caso que: “¡Qué tonto! Si yo hubiera sido él hubiera sacado los antirretrovirales de la basura”. Otro de los chicos volvió hacia él y le dijo que a lo mejor no habría sido tan sencillo. Y efectivamente, le conté al grupo que por una cuestión de tiempo había resumido los casos, que no había mostrado todo el contexto en el que se había dado ese conflicto, pero que en el caso del

segundo chico la situación se había dado en un clima muy violento. Se habían dado forcejeos y durante éstos el padre no *le había dado* la opción de recoger a Naguib los TARV de la basura porque, acto seguido de la discusión, lo había corrido de la casa, una casa en la que tenía tiempo de no vivir porque, como vimos anteriormente, Naguib, el pasante de enfermería, se había salido de ahí desde que sus padres se habían enterado de su seropositividad, meses después que el novio con el que llevaba varios años de relación había fallecido por complicaciones ligadas al sida.

Después le pregunté al grupo qué podía hacer una persona que extraviaba sus medicamentos, cómo podía resolver eso. Franz contestó: “Si se te llega a perder un medicamento. Pues es tu responsabilidad. Si se te pierden no hay posibilidad de que se repongan”. Yo insistí en este punto preguntándole que entonces qué sucedería si el extravió fuera a causa de un robo. Franz volvió a responderme, esta vez diciéndome que no había conocido nunca a alguien que hubiera pasado por eso —curiosamente a pesar de que él mismo había sufrido una experiencia de robo en la que si bien no había “extraviado” sus medicamentos, sí había sido violentado al ser “picado” en una pierna por uno de los hombres que lo robó afuera de la estación del metro—. De pronto un chico que estaba a mi lado dijo en voz alta: “¡Pues a mí ya me pasó!”. Y narró que en cierta ocasión le habían robado la mochila y adentro tenía su pastillero con el medicamento, sino de todo el mes, sí de varios días. Por eso decía otro de los jóvenes presentes que él nunca salía con la medicación, que siempre la dejaba en su casa, así fuera que no regresara a la hora indicada para tomar la pastilla porque había veces que se iba todo el día y como de ahí se iba a la “peda” ya llegaba muy noche. Entonces él prefería tomársela cuando llegara, así fuera en la madrugada y se le pasara la hora, que estar cargando con las pastillas todo el día y corriera el peligro de perderlas o que se las robaran.

### 3.2. La Responsabilidad individual y los efectos subjetivadores del biopoder

¿Cómo juega el tema de la responsabilidad, la gubernamentalidad y las técnicas disciplinarias en el caso de estos chicos y particularmente en lo vivido por Antón? Parto de considerar un desfasamiento entre la exigencia de responsabilidad individual y la manera en cómo se configuran las condiciones sociales en que habita una vida con VIH. Lo cual me hace interrogar cómo se relaciona el discurso médico, aquí ejemplificado en lo sucedido en el consultorio del Dr. Z —y en las dinámicas y en las directrices acontecidas al interior del espacio hospitalario—, con en el hecho de que muchos de estos chicos consideren la inviabilidad de no ser adherentes al tratamiento. En varios de estos casos se presenta una exigencia médica —que es fundamentalmente una exigencia social— que no necesariamente es coincidente con las condiciones de vida en las que se mueven estos jóvenes. Visto así, ¿hasta qué punto el tratamiento “individual” del paciente es precisamente “individual” y de qué manera lo individual está sujeto a la concepción de responsabilidad en el tema del VIH? Recurriendo de nueva cuenta a Nikolas Rose (2012), sucede que no sólo se exige mayor responsabilidad al individuo, sino que se le insta al *paciente* a volverse consumidor responsable de servicios y productos médicos, lo que evidencia cómo este complejo de mercantilización, autonomización y responsabilización otorga un carácter particular a las políticas sanitarias contemporáneas de las democracias liberales avanzadas.

El Dr. Z le dice a Antón que no puede dejar de tomar el medicamento un solo día. Antón parece estar convencido de eso; tan es así que, a pesar del sufrimiento causado por la incertidumbre de la enfermedad, o más concretamente, por lo que se imagina de lo que los efectos secundarios podrían ocasionarle, decide iniciar su tratamiento lo antes posible, también, porque ante ciertas consideraciones clínicas era “candidato” para comenzar en lo inmediato. Si nos encontrábamos ese día en el hospital, —además de la consulta en infectología— era porque Antón se tomaba muy en serio el tema de la “adherencia al tratamiento” y por ende se encontraba buscando las formas de hacerse con el equivalente a 6 meses de medicación, que era el tiempo que cursaría su semestre

en el extranjero. Antón “sabía” que debía ser adherente y que no podía dejar de tomar la pastilla un solo día, pero esta búsqueda implicó acuerdos, negociaciones, molestias, desesperanzas, tiempos de espera y labores de convencimiento, tanto por la parte médica como por la parte de Antón.

Ya he hecho mención cómo Antón acudió, con documento en mano firmado por el Dr. A, a la oficina del Dr. B y después al consultorio del Dr. Z, franqueados además por un médico más: el Dr. C. La situación no se resolvió de manera tan sencilla, aun con la carta en la que la solicitud había sido aprobada por el Dr. A, aun después de cubrir lo requerido por el Dr. B, y aun después de haber dado algunas vueltas para tener los papeles indicados. Ya al momento de estar frente al Dr. C y frente a su médico —el Dr. Z— la ocasión no parecía nada amigable, quizá sólo al inicio hubo rasgos de amabilidad que en su tenue blandura no pudieron ser sostenidos más allá del momento en que Antón les cuestiona, e inclusive, les enuncia su negativa a aceptar unos medicamentos muy próximos a caducar. Ciertamente el Dr. Z había cambiado su actitud, ahora se mostraba serio, tajante, impositivo; y si se veía decidido era sólo porque, junto con el Dr. C, quería convencer a Antón para que tomara los TARV que él le entregaría “en físico”. Su insistencia en algún momento terminó por desesperar a Antón, quien ante un primer titubeo pidió decisivamente que le extendiera las recetas para que él pudiera surtir todos los medicamentos en la farmacia.

Los médicos lucían extrañados. No parecían estar muy satisfechos con la negativa de Antón para aceptar los medicamentos en físico, a pesar de que ellos insistieron en que los antirretrovirales podían durar mucho tiempo, o que incluso, según el Dr. C, nunca caducaban. Un día posterior a este evento yo me comuniqué por teléfono a la “Comisión federal para la protección de riesgos sanitarios” (COFEPRIS), instancia federal que a decir del mismo Dr. C es la encargada de regular las fechas de caducidad de las medicinas en México. A la mujer que me atendió le planteé lo ocurrido y le solicité que me confirmara si efectivamente no “pasaba nada” si se consumían los antirretrovirales después de la fecha de caducidad registrada en el envase. Esta mujer, quien al principio no parecía entender bien cuál era la duda que me obligaba a llamarles, me pidió un momento y al cabo de unos minutos volvió a tomar el teléfono para afirmar que: “Se

debe respetar la fecha de caducidad; si pasa un día posterior a la fecha que aparece la farmacéutica no se hace responsable del medicamento”.

Este hecho me generó varias dudas que al momento no tuve muy claras; sólo después de repasar mentalmente toda la situación, de volver a escuchar los audios, de recrear escenarios y discursos varios, es que pude formular ciertas inquietudes de manera muy concreta. Primero: si los TARV son medicamentos altamente controlados por el hospital, ¿por qué los médicos ofrecían “en físico” 6 meses de tratamiento, y por qué ofrecían el efavirenz, y no el kivexa?<sup>43</sup>, Ciertamente eso significaba que tenían el medicamento con ellos, y que no había que pasar el trámite de la farmacia para que Antón se fuera de ahí con los TARV en su morral tejido. Pero, ¿suministrar medicamentos “por fuera” de la farmacia es una práctica habitual? Y, además, ¿por qué los médicos ofrecían un medicamento que estaba próximo a caducar (y que en la relación que estableció rápidamente Antón, esos medicamentos serían incluso más viejos que los medicamentos que le habían dado hacía algunos meses en su consulta pasada)? ¿Por qué afirmaban que los medicamentos tenían hasta 7 u 8 meses de vida posterior a la fecha de caducidad, e incluso uno de ellos se aventuró a afirmar que “en realidad nunca caducan”? ¿Qué se ponía en juego en términos de ganancia, de intereses, de ventajas? Y en la especulación: de ser una práctica habitual, ¿Cuánta gente termina por aceptar medicamentos que están próximos a caducar y qué sucede cuando esos medicamentos, ya caducos, son ingresados en el organismo? ¿Se generan efectos secundarios, se establece alguna

---

<sup>43</sup> *Kivexa* es la denominación distintiva de una combinación de dos análogos nucleósidos (abacavir y lamivudina) que inhiben los virus de la inmunodeficiencia humana tipos 1 y 2. En un paquete con 30 pastillas se incluye información para el paciente acerca de efectos secundarios y contraindicaciones, así como reportes poco frecuentes de reacciones de hipersensibilidad, tales como erupción cutánea, fiebre, malestar general, síntomas gastrointestinales y/o respiratorios, lipodistrofia e incluso reacciones “potencialmente mortales o inclusive la muerte”. El *Efavirenz*, por otra parte, es un inhibidor de la transcriptasa inversa no análogo de nucleósido que actúa disminuyendo la cantidad de VIH en la sangre, y aunque puede tener efectos secundarios tales como lipodistrofia, trastornos de salud mental, trastornos hepáticos y erupción cutánea grave lo cierto es que también llega a asegurarse que la toma de este medicamento “junto con la adopción de prácticas sexuales más seguras y otros cambios en el estilo de vida podría disminuir el riesgo de transmitir el virus VIH a otras personas” (MedlinePlus, 2015).

reacción alérgica, se inactiva el principio activo del medicamento, e inclusive no pasa absolutamente nada, cómo afirmaban los médicos de Antón?

Si bien estas interrogantes dan razón de sobra para otra investigación específica sobre esta temática, al momento me siguen proporcionando material empírico para sostener uno de los planteamientos centrales en esta discusión: la persistencia de un desfase entre la exigencia del discurso médico (o sea, el ser emplazado a adherirse a ciertas normas biomédicas que de ser cumplidas otorgarían cierta garantía de vida), y la experiencia diaria de vivir con el virus, con todo lo que ello implica (incluida por supuesto la exigencia por volverse un consumidor “responsable” del TARV). La pregunta que da inicio a este apartado no supone que la responsabilidad juega en el mismo nivel de interacción que el ámbito de la gubernamentalidad y las técnicas disciplinarias del cuerpo, más aun, lo que pretendo plantear es que la exigencia por la adherencia al tratamiento médico, especificada ésta en un llamado insistente a la responsabilidad individual, parece ser un efecto subjetivador del biopoder.

Por un lado, encontramos un desfase entre el ámbito de la gubernamentalidad que estipula legalmente el derecho a la cobertura universal para toda persona con VIH, y por otro lado aparecen excesos de soberanía vicaria que ejercen los médicos en el ejercicio de su profesión. Articulando este nudo sanitario se encuentra un control con intención de disciplina y normalización que insta al sujeto, bajo amenaza de enfermedad progresiva y muerte latente, a modelar sus vicios, sus conductas y sus temperamentos bajo una sombra de docilidad, aquí especificada en la exigencia del Dr. Z y del Dr. C —pasando por alto la autorización del Dr. A y del Dr. B— para que Antón aceptara medicamentos próximos a caducar. Desde otro ángulo de la misma historia se genera un rastro imperativo según el que se descubre, desde la lógica médica, que una vida con VIH no sólo es constantemente expuesta al riesgo para sí misma, sino que potencia un foco de peligro e infección para los otros, los negativos, los que viven sin VIH. Entonces, docilidad demandada para cumplir “estilos de vida saludables” y una estricta adherencia al tratamiento bajo la promesa de la indetectabilidad, pero también, utilidad epidemiológica obtenida con base en lo que esa vida enferma, mirada como vector de transmisión viral, pueda hacer —o no hacer— para que no propague la infección.

La indetectabilidad no solamente es la esperanza del médico y el anhelo de permanencia por parte del cuerpo “enfermo”, la indetectabilidad también procura la garantía fantasma para la no diseminación socialmente extendida de la infección. En términos ideales y figurativos, Antón no tendría por qué haber luchado por conseguir sus medicamentos, y sin embargo, tuvo que hacerlo. En términos teóricos discursivos, el abastecimiento de sus medicamentos era un derecho a la salud que, franqueado por la autoridad del Dr. C y del Dr. B, se encontraba asegurado por las disposiciones estatales en materia de VIH, y no obstante, fue un abastecimiento que de pronto se vio suspendido, por lo menos momentáneamente. En lo sucesivo, me propongo detallar los modos de subjetivación insertos en estos complejos escenarios sanitarios en el que actúan mandatos, negociaciones, suspensiones de derechos y agencias y estrategias de resistencias tanto individuales como colectivas.

### **3.3. Inconsistencias en la experiencia de *vivir* el TARV**

Como se ha citado, cuando hablo de la “experiencia” me refiero a una forma particular de configurar temporal y socialmente la emergencia del sujeto. Su incidencia, la posibilidad de su aparición, está sujeta a atribuciones de sentido y a elementos simbólicos que son producidos en la vida material de los grupos humanos. Desde la consideración foucaultiana eso nos remitiría a los modos de subjetivación —o sea, los modos de constitución del sujeto—(2007) y para mi discusión lo que encuentro es que estas interacciones de la vida social se encuentran articuladas por una serie de prácticas por medio de las cuales se producen transformaciones en el ámbito de las subjetividades y los procesos identitarios, los cuales develan profundos desfasajes cuando se contemplan las particularidades con la que unos y otros viven el tratamiento antirretroviral. La exigencia por consumir puntualmente el TARV es la misma para todos (la adherencia y el galardón obtenido a base de “buen” comportamiento: la consecuente *indetectabilidad*), no así la oferta de espacios, de cuidados y de atenciones que es desigualmente producida y diferencialmente desproporcional.

Tiempo después, en alguna sesión del grupo de autoayuda, les planteé a unos 15 chicos reunidos en el aula lo vivido por Antón en aquella ocasión en la que por momentos no tuvo garantizado el acceso a sus medicamentos; fuera porque caducarían en poco tiempo, fuera también porque los médicos se negaban a surtirle el total de sus recetas, las que, decía Antón, tenía por *derecho*. Quería saber la opinión del grupo, pero además me interesaba saber si alguno de ellos había transitado por una circunstancia similar. Las experiencias fueron diversas: Varios de los chicos dijeron que no era posible “extender el medicamento”, es decir, que éstos se daban solamente cada mes. Por ejemplo, uno de los chicos comentó que llevaba 3 años asistiendo mensualmente a recoger sus medicamentos a la clínica del IMSS de Ecatepec que es en donde se atendía. Franz, en contraparte, dijo que “lo interesante es que cada lugar es totalmente distinto”. En CIENI —decía Franz— “hablas con tu infectólogo y le dices que tienes una oportunidad de irte por 6 meses y sí te pueden dar el medicamento por 6 meses, siempre y cuando estés adherido al tratamiento, o sea, que acudas a tus citas, que vayas por el medicamento... tienes que cumplir unos requisitos y llevar una carta”. En eso coincidieron otros de los chicos: Cuando más adherente seas al tratamiento, tus citas cada vez son más espaciadas y te dan el medicamento cada 3 meses, por ejemplo. Dice Franz: “O sea, si te portas bien te dan los medicamentos por más tiempo”.

Nuevamente aparece la norma que sitúa el parámetro para determinar cuándo se está llevando “adecuadamente” el tratamiento antirretroviral. Franz lo pronuncia así: es acudir a las citas, ir por el medicamento, o sea “si eres adherente, si te portas bien”, entonces te dan los medicamentos por más tiempo. Pero había más casos como los del chico de Ecatepec. Hubo alguien que aseguraba que llevaba varios años acudiendo puntualmente a sus citas y a pesar de que durante todo ese tiempo había sido “indetectable” todavía requería continuar asistiendo cada mes para recoger sus fármacos. ¿De qué depende esta distinción? En efecto, del hecho de “portarse bien” —como dice Franz— o sea, del hecho de seguir una serie de rutinas, ejercicios, prácticas que se adecuan en función de una normatividad biomédica respecto al VIH. Pero no sólo son las técnicas disciplinarias especificadas en la demanda del “portarse bien” sino, además, —como sugiere el mismo Franz— lo que sucede es que “cada lugar es totalmente



distinto”. En otras palabras, alguien puede “portarse bien”, o sea, ser adherente, pero si no está situado en el espacio clínico que brinda la posibilidad de “extenderte” el tiempo en el que te suministran los TARV, sencillamente no te lo otorgan.

Franz y otro de los chicos del consejo citaron el caso de uno de los jóvenes del grupo que se atendía en el INER y que había ido a hacer una maestría a Europa, por lo cual cada 6 meses regresaba por su medicamento para continuar siendo adherente a su tratamiento. Es probable que la historia de este último chico— a quien no tuve oportunidad de conocer— habría sido más complicada en comparación a cómo ahora la narraban los chicos del grupo; quizás también se enfrentó a diversas dificultades y posiblemente tuvo que resolver distintas problemáticas para garantizarse el suministro de los medicamentos. Pero aquí lo que parece importante es cómo opera su historia en la narrativa de Franz y del otro chico, o sea, cómo esa historia da referencia y constancia sobre las maneras diferenciadas de recibir atención hospitalaria.

Ante la inquietud de uno de los chicos por saber cómo hacer para enfrentar al “sistema médico tan burocrático, para tener que faltar al trabajo a cada rato por estar esperando ahí todo el tiempo”, Franz mencionó que en el CIENI “las primeras veces que asistes sí tienes que hacer mucho papeleo y trabajo social y tienes que hacer muchas cosas, pero ya después es muy pronto. Si es consulta de nutrición llegas 20, 30 minutos antes, y regularmente empieza a tiempo o unos 15 minutos retrasados”. Franz hablaba de las “ventajas” de ser atendido en el INER porque siempre había recibido una atención excelente y porque “todo está ahí, en otras instituciones tienes que ir a otro lado”. Esta referencia era coincidente con lo expuesto por otro de los chicos del consejo, para quien el Instituto Nacional de Nutrición es “la mejor institución de salud que conozco... es uno de los mejores de Latinoamérica. Hay psicólogos, toma de muestras, recoges medicamento, ahí tiene todo, tienen médicos internacionales... “. Y Franz lo interrumpió de golpe para aseverar, risa de por medio, que en el INER: “nosotros también”.

Como se puede notar, este desfasamiento, especificado en vivencias desiguales con relación al acceso al tratamiento con TARV, depende de racionalidades gubernamentales según las que se administran reparticiones diferenciadas en salud, es decir, la atención a

los problemas sanitarios exige una política de redistribución del dinero público que, por tanto, da cuenta de una determinación de orden económico —y asimismo cultural y política— desde la que se sitúan valoraciones disímiles de los cuerpos sobre el tratamiento y la atención de “su enfermedad”. Como respondía uno de los chicos del consejo a mi pregunta de si cualquiera podía atenderse en ese hospital que él calificaba como “uno de los mejores de Latinoamérica”:

No, lamentablemente no... Por lo que yo sé “Nutrición” es muy elitista, lamentablemente no es tan fácil, son servicios que se suponen que deben de estar al alcance de la gente que no está asegurada, ni tiene prestación de servicios y está fundamentada porque todos los que están en Nutrición tienen seguro popular, en teoría. Mi jefa es una doctora muy reconocida entonces mi jefa fue el contacto directo para que yo pudiera entrar. Sí te atienden, pero después de un tiempo te canalizan y te ponen una cuota bastante alta, te hacen un estudio socioeconómico; nivel 5 es el más caro, el 1 el más barato sólo dos personas en todo nutrición tienen el 1, una señora de 39 años y yo, no pregunten por qué (ríe). De nivel 2 son como 20 o 30, de 3 la mayoría de la población, de 4 los más y de 5 menos. La mayoría está en el 3.

#### **3.4. Gubernamentalidad, soberanía y técnicas disciplinarias en la atención biomédica**

Sobre lo anterior expuesto consideraré particularmente dos puntos: en primer lugar, quiero apuntar brevemente hacia los modos en que ciertas políticas en salud logran o no hacerse efectivas en la manera en que estos chicos acceden oportunamente al tratamiento antirretroviral; en el entendido de que, como anoté desde un principio, no me encuentro realizando un análisis de la *gubernamentalidad* con relación a las fórmulas de gobierno en materia de políticas sanitarias, sino que mi foco de atención ha sido, continúa siendo,

lo que los jóvenes con VIH narran con relación a sus “prácticas de vida”. Después quiero detenerme a reflexionar sobre los elementos simbólicos que habitan en la determinación de estas problemáticas y de qué manera éstos se encuentran relacionados con las formas en que los chicos pueden implementar, o no, una serie de ejercicios para resolver las dificultades que el mismo terreno social les va generando.

Sobre la primera cuestión mi pregunta de arranque se dirige a pensar de qué manera el “Estado” —para efectos prácticos, entendido aquí como diseño e instrumentalización de estrategias públicas a nivel federal en materia de prevención y tratamiento del VIH— aparece “asegurando” médica y farmacológicamente mediante normatividades que prevén aplicarse de manera “universal” —o sea, para *toda* la población que *vive* con VIH—; y de qué manera ese aseguramiento en salud puede exceptuarse, o incluso cancelarse, de modo que esta acción denote, más que una diferenciación no casual, un develamiento esclarecedor acerca de cómo la dictaminación y la vigencia de una ley siempre se encuentra excedida por la manera en que de cierto ésta se aplica y se motoriza en los ámbitos cotidianos de la vida social; además, sabiendo que estos ejercicios siempre cumplen criterios de racionalidades distintas y parámetros de vida que, por anacrónicos que pudieran resultar, en realidad operan en esas paradojas de desfaseamientos concretos: al mismo tiempo que aseguran a unos, al mismo tiempo que desprotegen a otros. En pregunta abierta al grupo, mi interrogante se dirigía a comprender de qué depende el que la gente se pueda o no tratar en uno de los “mejores lugares de Latinoamérica”. Uno de ellos, parte del consejo, respondía:

¿De qué depende? Suena feo. Depende de que al Estado le cuesta. Al Estado no le conviene que inicies un tratamiento cuando no es necesario todavía, no te va a afectar ni te va a hacer nada iniciarlo antes si lo puedes posponer, pero estas personas que se encuentran en el límite, estos que dices “urgen” son los que tienen prioridad, atienden primero a las urgencias. ¿A quiénes atienden primero: a las gripas o a una urgencia? Al estado le cuesta mucho dinero, es un tratamiento caro.... Solamente en los casos que son críticos y que

llegan a la etapa del sida ahí si tienen que iniciar tratamiento... y si pueden posponerlo unos meses.

¿Cuánto dinero le cuesta al estado mexicano cada *caso* con VIH? Según el Sistema de Administración, Logística y Vigilancia de TARV del Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/sida (SALVAR del CENSIDA) con datos al 31 de marzo de 2014, el promedio nacional de costo por paciente en tratamiento antirretroviral (TAR) es de \$44.850; y tomando como dato de referencia un total de 58.520 pacientes en TARV en todo el país da un total, promedio, de \$2.624.622.000 que el estado mexicano invierte en materia de atención médica y farmacológica. Ciertamente, en términos estadísticos hablar de 8.478 pacientes en tratamiento antirretroviral, tan sólo en el Distrito Federal —con mismos datos de SALVAR—, podría no parecer una cantidad significativa en comparación con la población total de más de 120 millones de todo el territorio nacional. No obstante, y aun con ello, aquí la racionalidad para determinar la implementación de ciertas acciones gubernamentales en materia de VIH pareciera que no se basa tanto en el número “real” de personas en tratamiento TAR en comparación con la población “no infectada”, sino lo que “cuestan” esas personas en tratamiento y lo que pueden significar en términos de costos las personas “no infectadas” que eventualmente podrían infectarse, o más bien, que podrían ser infectadas por las personas ya *enfermas* que al no ser indetectables representan, desde una lógica biomédica y epidemiológica, un mayor riesgo de infección.

En suma, la racionalidad gubernamental sobre ciertos criterios de acción médica para controles poblacionales se basa en la necesidad de minimizar los costos, es decir, dicha racionalidad gubernamental se encuentra regida por una óptica de costo/beneficio que en realidad no da atención central al tema de derechos humanos; lo cual también estaría reflejado en el tema del costo de la producción de antirretrovirales con relación a un insistente proceso de mercantilización de la salud promovido por gestiones gubernamentales de corte neoliberal, aun con el hecho de que no todos los Estados

mantienen una relación de sumisión frente a los requerimientos del mercado<sup>44</sup>. Y a pesar de que en este espacio no podrá ser satisfecha esta inquietud, deseo, cuando menos, dejar asentada una interrogante que podrá ser resuelta en otro momento: ¿De qué manera las farmacéuticas intervienen en las redes estatales, y cómo esas articulaciones biopolíticas condicionan las decisiones y los programas sanitarios de los gobiernos locales y determinan el acceso oportuno al tratamiento antirretroviral de la población afectada?

Proporcionemos un ejemplo más para exponer la lógica del costo—beneficio que rige las decisiones gubernamentales. Por encargo del CENSIDA, el Instituto Nacional de Salud Pública de México elaboró en el año de 2013 un análisis de costo—efectividad sobre la recomendación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para dar inicio al tratamiento antirretroviral en el umbral de  $\leq 500$  u/ml CD4. El estudio, denominado “El costo efectividad para iniciar tratamiento antirretroviral con niveles de CD4  $\leq 500$  U/ml y su Efecto en la prevención de nuevos casos de VIH”, llevado a cabo desde la epidemiología matemática, menciona que es debido a que el VIH implica un tratamiento “altamente costoso”, que se han implementado estrategias para intentar reducir la transmisión del virus entre las personas, a través, por ejemplo, del control epidemiológico de la enfermedad, es decir, de estrategias que permitan reducir nuevas infecciones, mantener estable la prevalencia y disminuir las tasas de mortalidad, entre otros aspectos y además de “hacer de la atención de la enfermedad un programa sostenible para el sistema de salud hablando en términos presupuestales”.

---

<sup>44</sup> Sobre la producción de antirretrovirales genéricos y las tensiones que ello ha producido con las farmacéuticas por el tema de la patente, se encuentra el caso del gobierno de Brasil que produce ocho de los quince medicamentos que se utilizan en la terapia antirretroviral en el país, y los restantes siete medicamentos los compra en laboratorios del exterior a precios menores a los del mercado, debido a acuerdos con las empresas. La producción de antirretrovirales genéricos en Brasil inició antes de 1997, año en que el país aprobó una ley de protección a las patentes, si bien la fabricación de genéricos no estuvo exenta de desacuerdos internacionales, como la denuncia que Estados Unidos hizo de Brasil ante la Organización Mundial del Comercio (OMC) por irrespetar el acuerdo los Derechos de Propiedad Intelectual, los TRIPS (Trade-Related Intellectual Property Rights) (Ortells, 2002).

El documento sostiene que a pesar de que reconocen que el objetivo de la recomendación de la OMS es claro, esto es: que desde un enfoque epidemiológico—clínico se busca disminuir la progresión de la enfermedad a etapas más avanzadas y prolongar la vida de las PVV así como el reducir nuevas infecciones de VIH, por el lado económico existen diversos aspectos a considerar, de entre los que se destaca el hecho de que iniciar el TAR con los criterios de la OMS implicaría proporcionar tratamiento a una cantidad mayor de personas, y a largo plazo ello tendría un impacto positivo en términos de costos debido a que:

Al iniciar tempranamente la TAR la progresión de la enfermedad es más lenta, por lo que se podrían reducir los costos por algún tiempo ya que mientras más avanzada esté la enfermedad más atención, medicamentos, hospitalizaciones, estudios, etc., requiere el paciente. Asimismo, iniciar TAR con ese criterio puede ayudar a reducir las nuevas infecciones por VIH, con lo que habría un impacto directo en reducir los costos.

Sin embargo, si bien los resultados muestran que iniciar TAR de manera temprana o universalmente son intervenciones costo—efectivas, “debemos considerar la viabilidad de implementación en el corto plazo, ya que implica un gasto inicial elevado considerando el presupuesto actual para VIH/Sida”. El estudio concluye señalando:

Debido a la escasez de recursos económicos, e incluso humanos en cuanto a VIH/Sida, es necesario eficientar la manera en la cual se asignan y distribuyen estos con el fin de maximizar su utilización con el fin de proporcionar a los pacientes la mejor atención disponible, así como reducir los costos para el sector salud en nuestro país, por lo que analizar y en su caso aplicar nuevos criterios de inicio de TAR pueden ayudar en este sentido.

En otras palabras, “ampliar” la cobertura tendría efectos positivos con relación a la calidad de vida de las *pacientes*, pero aunque se sugiere que México “considere” las recomendaciones de la OMS, el estudio también “recomienda” eficientar los costos y “considerar” la viabilidad de la implementación de estas modificaciones porque aunque a largo tendría “efectos positivos” tanto en términos epidemiológicos como presupuestales, a corto plazo resultaría altamente costoso. A todas luces, y en pocas palabras, la recomendación final es distribuir eficientemente para maximizar la escasez de recursos económicos “en cuanto a VIH/Sida”. Pero, ¿cómo se distribuye “eficientemente” el presupuesto? La eficiencia implicará una distribución que es casi inherentemente desigual; y esa asignación diferencial, aunque esté sostenida en criterios de costo—beneficio, se dice que es con el fin de “proporcionar a los pacientes la mejor atención posible”. Pero, ¿a qué *pacientes* se refiere? Porque si la distribución de recursos aparece siempre como un diferencial, forzosamente debe estar apuntalada sobre otros criterios, pongamos por caso, un criterio de “urgencia” como el mismo chico de la agrupación sostenía. Ello podría ejemplificarse en la manera en que actualmente se “recomienda” en México el “inicio” —que es asimismo ingreso— al TAR.

Según la “Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH” del año 2011, coordinada en su elaboración por el Dr. Luis Enrique Soto Ramírez del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición —o sea, el hospital donde se atiende el chico que habla de “institutos elitistas”—, las diferenciales para comenzar el TARV en “adultos y adolescentes sin historia de terapia previa” se determinan de la siguiente manera: Todas las personas que tengan infección retroviral aguda con síntomas moderados-graves o con <6 meses de seroconversión; las personas con Infección crónica sintomática o presencia de enfermedades definitivas, las mujeres embarazadas, las personas con co-infección con VHB y las que tengan nefropatía asociada al VIH, la recomendación para empezar el TARV es independiente a las cifras del conteo celular CD4, es decir, una persona con infección retroviral aguda, puede tener un conteo de 400 o de 200 CD4 y de cualquier forma se referirá “a tercer nivel de atención para evaluar manejo protocolizado”, o en casos como los de la nefropatía se iniciará el tratamiento “lo antes posible”. En contraparte, las personas “asintomáticas”, se determinarán con

base en el conteo de CD4: Más de 500, se “diferirá el tratamiento” y se “vigilará” cada 4 meses el conteo. Entre 350 y 500, se “considerará” tratamiento en sujetos con edad mayor a 55 años, si tienen una reducción del conteo celular de CD4  $>50-100$  cel/mm<sup>3</sup>/año, si presentan una coinfección con VHC, o tienen riesgo cardiovascular alto, o neoplasia definitoria de sida. Cuando se presente un conteo de 200 a 350 se recomienda iniciar el tratamiento, y con menos de 200, se recomienda iniciar “lo antes posible”.

Hay un elemento más que anuda la discusión a la que estoy haciendo referencia. Los criterios de diferenciación y las racionalidades de operativización pueden entenderse con base a normas que no necesariamente aparecen formuladas como leyes, o viceversa; lo estipulado en una ley no necesariamente aparece de manifiesto en la manera en que se implementa y se ejerce una normatividad. Ciertamente hay una legislación en torno al VIH, empezando por una política oficial de acceso universal al tratamiento antirretroviral para personas que viven con VIH/Sida y que se basa en la “estrategia de acceso universal a la atención médica integral en VIH, que incluye primordialmente el acceso a medicamentos antirretrovirales (TARV) para todas las personas afectadas que los requieran” implementada en el año de 2006, correspondiente a su vez con el Programa de Acción en respuesta al VIH/ sida e ITS 2007-2012 de carácter nacional y dirigido a las instituciones que forman parte del sector salud.

Dicho programa se encuentra enmarcado por “La estrategia mundial de prevención y control de las infecciones de transmisión sexual 2006-2015”, que, entre varios elementos, abarca dos componentes: técnico y sensibilizador. “El primero se ocupa de los métodos de promoción de un comportamiento sexual sano, la protección mediante uso del condón, la atención eficaz y accesible para las ITS, y la mejora de la vigilancia y la evaluación de los programas de control de las ITS”. Todo esto indica que en México las actividades en materia de salud relacionadas con la prevención, atención y control del VIH e ITS están respaldados por un marco jurídico nacional e internacional y que los sustentos jurídicos que respaldan este plan de acción se encuentran plasmados en distintos referentes, tales como la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y la legislación federal, entre las que se encuentra: la Ley General de



Población, la Ley General de Salud y su reglamento interior, la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación y las Normas Oficiales Mexicanas que en la materia se han elaborado para estos fines; y en el marco internacional se encuentran en diferentes instrumentos internacionales como convenciones, declaraciones y acuerdos internacionales.

Sin embargo, ya apuntaba al hecho de que las normas biomédicas, y las acciones que se basan en esos parámetros desde el cual se establecen criterios de comparación y de diferenciación, no son necesariamente coincidentes con la ley existente. Por ejemplo, con relación al personal de salud responsable de la atención de los *pacientes* se dice que debe utilizar de manera *obligatoria* la guía vigente de manejo antirretroviral de las personas “viviendo con VIH”, publicada por el CENSIDA. No obstante, como hemos dejado claro, la guía habla de “*recomendaciones*” basadas a su vez en investigaciones biomédicas y lineamientos de organismos internacionales —como la OMS—. Y como recomendación tomará concreción en el criterio del médico tratante, que no es tampoco un criterio que responde sólo a cuestiones de orden individual.

En México, hemos visto, no se recomienda iniciar el TAR —o mejor dicho, se recomienda “diferirlo”— cuando se presenta una persona asintomática con un conteo por arriba de 500 CD4, aun con la recomendación de la ONU por iniciarlo con ese conteo, y aun con el mismo cálculo estipulado por el INSP en términos de “aumento de calidad de vida” y de incidencia en “prevención de nuevas infecciones” porque, dicen, estar en TAR disminuye el “riesgo” de infectar a otras personas. Así, el criterio para iniciar TAR en pacientes asintomáticos estaría, o bien dejando de ser asintomáticos, o bien cumpliendo ciertas normas como un conteo de CD4 por debajo de 350. Sin embargo, cuando menos conocí a dos chicos que aseguraban que, aun con el hecho de que cuando fueron diagnosticados se encontraban por debajo de 350 CD4 —uno de ellos tenía menos de 250— sus “médicos” les habían recomendado no iniciar el TAR. Les habían dicho que “podían esperar un poco más”.

Para comprender esta compleja relación entre la gubernamentalidad, las políticas sanitarias y la manera en que éstas se ejercen en los ámbitos hospitalarios, propongo

volver a la discusión sobre biopolítica elaborada por Foucault (2001) en la “Clase del 17 de marzo de 1976”, donde analiza los atributos del poder soberano, una caracterización —ahora notablemente conocida— acerca del “poder hacer morir y dejar vivir” dada por la decisión del soberano; pero este desequilibrio del ejercicio del poder que siempre recae del lado de la muerte, será transformado hacia finales del siglo XVIII y principios del siglo XIX cuando se “complete” ese derecho de soberanía con “un nuevo derecho que lo modificará”: un “poder hacer vivir y dejar morir”. Y aquí nótese que Foucault es muy específico en la manera de hablar de “completar”, lo que denota no una sustitución respecto a modalidades de poder, sino una transformación que puede leerse en términos de formaciones que coexisten bajo otras técnicas, discursos y racionalidades. Así, la biopolítica, como esa “tendencia conducente a lo que podrá denominarse la estatización de lo biológico” (Foucault, 2001, p. 217), emerge como una nueva modalidad del poder enfocada en la población y que buscará asegurar la regularización de los procesos biológicos del individuo en tanto especie. En esta aspiración por lograr una homeostasis poblacional, la biopolítica, dirá Foucault, busca la seguridad del conjunto con respecto a sus peligros internos.

Posteriormente, en la “Clase del 1 de febrero de 1978” (Foucault, 2006), aparecerá explícitamente el concepto de gubernamentalidad, definido éste como un conjunto de instituciones, procedimientos, análisis, reflexiones, cálculos y tácticas del gobierno que tienen por blanco a la población, como saber a la economía política y como instrumentos técnicos a los dispositivos de seguridad. Esta forma de gobierno —dirá el mismo Foucault— no tiene como fin imponer una ley (como lo sería el ejercicio de la soberanía) sino disponer de un conjunto de cosas a la población utilizando “al máximo las leyes como tácticas”. Ahora bien, lo que resalto de esta cuestión es la manera en que podrían comprenderse las dinámicas de un *hacer vivir* desde una lógica biopolítica, por cuanto considerar a la población como objeto de intervención estatal conllevaría gestionarla de una manera discrecional.

Ello se traduciría en una protección de ciertas vidas y al mismo tiempo una desprotección, incluso una aniquilación de otras vidas, lo que nos lleva a considerar hasta qué punto este paradigma implica hallarse siempre en una dimensión diferencial y

qué es lo que producen esas diferenciales de lo vivible, o en función de que se considerará la elección —que es siempre discriminadora—, respecto a quién es protegido, o incluso quién será “salvado” sobre la base de una potencial *salvabilidad*. Es ese potencial, y el modo en cómo aparece figurado, el elemento que debe ser puesto en tensión y que en la manera en que se le de lectura podría revelar desde dónde se fijan los estatutos para determinar qué es, por efecto, eso vivible. En el caso del VIH sucede precisamente que, ante la pretensión por establecer una cobertura universal del tratamiento antirretroviral, las experiencias de los chicos apuntan a que la universalidad, más allá del estatuto legal con el que ésta pueda ser estipulada, en realidad aparece como una premisa que no necesariamente se materializa como tal.

Por poner otro ejemplo, mi referencia apunta al tercer eje rector del mismo *Programa federal de acción* que establece la “igualdad de oportunidades” respecto a los objetivos del programa nacional en respuesta al VIH/sida e ITS. Correspondiente al objetivo nacional número 5 del “Plan Nacional de Desarrollo”, aparece el objetivo de “reducir la pobreza extrema y asegurar la igualdad de oportunidades y la ampliación de capacidades para que todos los mexicanos mejoren significativamente su calidad de vida y tengan garantizada la salud, entre otros aspectos, “como se establece en la Constitución”, para lo que se propone, entre una de las tantas estrategias: “Implantar un sistema integral y sectorial de calidad de la atención médica con énfasis en el abasto oportuno de medicamentos”. Sin embargo, la ley puede indicar la “igualdad de oportunidades”, y la estrategia, basada en esa ley, puede procurar un sistema en el que no se presente desabasto de medicamentos, pero eso no se traduce directamente en el hecho de que el desabasto no sea un tema recurrente; con lo cual se quebrantaría esa garantía en salud estipulada en discurso por el estado mexicano, y a su vez pasaría por alto acuerdos internacionales en la materia, como la aprobación de la resolución 33/2001 de la 57a Sesión de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas que consagra el acceso a los medicamentos para el sida como un derecho humano básico.

Cuando Antón sufre en el hospital la experiencia de discriminación fue porque buscaba la oficina administrativa en donde pudiera poner “oficialmente” la queja por desabasto de medicamento. En la farmacia le habían dicho que no tenían la medicina que le

correspondía, que tenía que regresar después. Por supuesto, la angustia de Antón de inmediato se hizo evidente y ello fue debido a que, como sus médicos tratantes le habían insistido desde el inicio de su tratamiento, no podía dejar de tomar su medicación un sólo día. Lo que sucede es que él habitaba un escenario de constante alerta en el que había sido instalado previamente: Antón *debía* ser adherente al tratamiento y de ninguna manera podía interrumpirlo porque *sabía* por indicaciones médicas (que se corresponden con gestiones gubernamentales en materia de VIH) que la falta de adherencia podría generar un incremento peligroso en la carga del virus en la sangre, lo que podría terminar siendo fatal.

Así, no es que Antón hubiera “querido” por *voluntad propia* dejar de tomar sus pastillas, es que se enfrentaba a un espacio en el que el acceso al tratamiento —entendido como un *derecho humano*—, así como la “garantía de la salud” y el “abasto oportuno de medicamentos” —estipulados por la legislación federal vigente— aparecían negados, o cuando menos suspendidos. Antón no era un caso aislado de entre los cientos de pacientes que a diario hacen fila en la farmacia para recibir la medicación que corresponde al padecimiento que les aqueja. El VIH es una infección más de entre las muchas enfermedades que se tratan en ese hospital. El día que acompañé a Antón a recoger su tratamiento de 6 meses, el mismo día en que anduvimos recorriendo los pasillos del hospital buscando al Dr. Z, al Dr. C y al Dr. B, fue el día en que, más tarde, después de que finalmente el Dr. Z aceptara darle todas sus recetas, acudimos a la farmacia para que le hicieran entrega de todas las cajas. Eso tampoco sería una labor sencilla; de hecho, estuvimos esperando afuera de la farmacia al menos 2 horas en las que el encargado de dar la medicación —el “químico”— resolvía si daba o no los medicamentos, porque aun con que Antón llevaba todas las recetas firmadas por su médico, el químico decía que para poder “sacar” todos los antirretrovirales tan altamente controlados, necesitaba hablar directamente con el Dr. A. El inconveniente es que le había llamado por teléfono al Dr. A cuando éste había salido a comer, razón lo por la cual tuvimos que esperar ahí hasta la hora que regresara.

Durante todo este tiempo, Antón y yo estuvimos ahí mismo, en la farmacia, al lado de las personas que llegaban a intercambiar sus recetas por medicinas. Llegaban personas

de todo tipo: jóvenes, adultos y ancianos; solos o acompañados por, quizá, algún amigo o algún familiar. Mujeres y hombres de cualquier edad y, también, con cualquier cantidad de diagnósticos. La farmacia era la farmacia general del hospital, así que no sólo acudía gente a recibir antirretrovirales, sino gente que iba con recetas diversas. Ahí, entremezclados, gente con VIH o no, todos hacían fila para, de un lado, recoger los medicamentos “no controlados”, del otro, los medicamentos tan fuertemente vigilados. Del lado de la ventanilla que otorgaba los medicamentos controlados llegaba gente a pedir medicamentos de los que yo nunca había escuchado su nombre, y de vez en cuando le tocaba el turno a algún chico que al entregar su receta le devolvían envases de kivexa, efavirenz u otros antirretrovirales. Decía ya que, en todo ese tiempo, mientras esperábamos a que el “químico” le dijera a Antón que finalmente sí le daría sus medicamentos, escuché reiteradamente la misma escena: le tocaba el turno de solicitar sus medicamentos a alguien más. En muchos casos, la respuesta era: “No lo tenemos”, “todavía no llega”, “regrese después”. Había algunos que se animaban a preguntar: “¿Después, cuándo?”. Una señora, incluso, le contestó con cierto apuro: “Eso nos dijeron la semana pasada”. El trabajador sólo se limitaba a responder: “Quizás llegué la próxima semana. Regrese después”.

### **3.5. *VIH-das Precarias***

Según Judith Butler (2006), Foucault no entrevió que la “soberanía” —entendida ésta como la legitimación del estado de derecho y la garantía para representar el poder estatal— puede ligarse a la vigencia de un estado de excepción. Es decir, bajo condiciones de emergencia en las que queda suspendido el estado de derecho, la soberanía puede resurgir en un contexto de gubernamentalidad, de modo tal que la suspensión de la ley se establece como una táctica del poder gubernamental y esta suspensión deja espacio para el resurgimiento de la soberanía que es visible en el

ejercicio de prerrogativas de poder reservadas tanto al poder ejecutivo del gobierno como a funcionarios administrativos sin una clara legitimación<sup>45</sup>.

Lo que retomo de esta discusión es, primero, cómo hay soberanías vicarias que “reinan” en medio de instituciones burocráticas, y en consecuencia, los modos en que esos ejercicios de poder soberanos no sólo se ejercen “fuera de la ley” sino por medio de una burocracia administrativa que tiene decisión sobre los procesos de precarización de una persona; para lo cual considero la distinción que la misma Butler hace respecto de la precariedad, de orden existencial y como condición ontológica compartida en la que los sujetos están expuestos a fuerzas sociales, y la precaridad como condición políticamente inducida que opera bajo una lógica de asignación diferencial (Butler, 2010).

De esta forma, para Butler la *vida precaria* implica una ontología social en la medida en que los seres sociales son dependientes de “lo que está afuera”, sean éstos entornos o instituciones. Entendiendo, además, que una ontología corporal es una ontología social, no como estructura fundamental del ser sino —como sostiene la misma Butler— un ser del cuerpo entregado a otros. En este estar expuesto uno queda supeditado, entre otras cosas, a organizaciones sociales que, aunque están instituidas para mitigar la común vulnerabilidad, en realidad maximizan la precaridad de unos y la minimizan en otros. Es allí donde las normas juegan un papel fundamental en la manera en que asignan reconocimiento y —diríamos, por nuestra parte—, acceso y atención médica de una manera que aparece siempre de modo diferencial.

Estos condicionamientos normativos operan —aunque no dependen unilateralmente— de acuerdo a marcos institucionales que organizan los modos en que se intervendrá una

---

<sup>45</sup> Ciertamente aquí Butler se encuentra analizando la coexistencia de modalidades distintas del poder en el marco de los prisioneros detenidos en la Bahía de Guantánamo, es decir, en un contexto social muy preciso en el que la ley queda suspendida en nombre de la “seguridad nacional” del gobierno estadounidense. Pero lo que me interesa analizar de la relectura que hace Butler del concepto foucaultiano de gubernamentalidad es precisamente el modo en que esta reconfiguración del poder estatal respecto a la gestión sanitaria de la población con VIH está articulada con ejercicios de soberanía que pueden cancelar o poner en suspenso la implementación de un marco legislativo. Esto significa pensar que también en la escena médico-hospitalaria hay funcionarios públicos que *discrecionalmente* toman decisiones al margen de las normativas vigentes, tal como será analizado en este apartado.

vida *precaria*. Para ello, retomando la relectura que Butler (2006) hace sobre Foucault, se concibe que la soberanía y la gubernamentalidad no son modalidades del poder subsecuentes entre sí, sino formulaciones que actúan bajo sus propios mecanismos; de esta forma:

Dentro del campo de la gubernamentalidad existe un ejercicio paralelo de decisiones ilegítimas que pueden tomar decisiones unilaterales sin tener que responder ante ninguna ley y sin ninguna autoridad legítima (p. 86).

Para este punto, no debería de entenderse que estos funcionarios administrativos operan meramente bajo racionalidades individuales, ya que si bien hay un margen de acción dentro del cual el sujeto opera según *sus* propias lógicas e intenciones, en realidad se encuentran siempre condicionadas por la manera en que estas mismas evidencian efectos, transformaciones y reproducciones de lógicas concernientes a ordenes institucionales y estructurales.

Esto significa pensar que la condición de esos ejercicios de soberanía dentro del marco de la gubernamentalidad instituye a estos poderes administrativos no como —en palabras de Butler— “auténticos soberanos”, antes bien, reciben órdenes, pero también toman decisiones. La pregunta que se lee en la misma Butler: “¿Cómo funciona el poder del Estado fuera del Estado de derecho?”, apunta no solamente a identificar los mecanismos mediante los cuales coexisten diferentes modalidades del poder, sino a entrever cómo hay sujetos investidos de un poder estatal que en un cierto momento pueden tomar decisiones al margen de la ley y del estado de derecho.

Puedo matizar mi discusión y aceptar que en lo que concierne a mi ámbito de estudio ciertamente no puede hablarse de un estado de emergencia nacional ni de cómo el poder ejecutivo ejerce prerrogativas de poder en condiciones de un estado de derecho que “formalmente” quede suspendido, pero sí cuento con elementos de sobra para afirmar, desde estos esquemas referenciales, que existe una burocracia médica que se encuentra investida de poder —que ejerce poder— sobre la vida y la muerte, y que ésta, como

parte de un dispositivo de gubernamentalidad que toma razón en espacios hospitalarios de asistencia pública, ejerce distintas acciones que pueden leerse como ejercicios de poder soberano que, reiterando, se manifiestan en el seno mismo de la gubernamentalidad: por un lado es ramificación de ese poder gubernamental, por el otro es su efecto y su exceso.

Está, por ejemplo, la jefa de uno de los chicos del consejo, médica “muy reconocida” dentro del Instituto Nacional de Nutrición, y quien, a decir del mismo chico, fue el “contacto directo” para que él pudiera ser tratado en ese lugar. Y está también el Dr. Z y el Dr. C, quienes pretendieron que se les aceptara medicamento próximo a caducar (y en algún momento hubiera sido medicamento que tendría que haberse consumido caducado), y ambos pretendían entregar un medicamento que, por legislación oficial, sólo puede ser otorgado en la farmacia central del Hospital. Después, los dos negaban la entrega del total del medicamento, aun con que Antón desesperadamente les urgía a entregárselos completo porque en los apresurados cálculos que en ese momento hacía, terminaría por quedarse 15 días sin tratamiento.

Podría decirse, en contralectura, que en realidad no hay poder soberano en tanto Antón finalmente se hizo de sus medicamentos y se negó a aceptar medicamento sospechoso, sin embargo no puede deducirse unilateralmente la inexistencia de poder soberano sobre la base de la resolución de la problemática por parte del sujeto expuesto a esos conflictos, por el contrario, es preciso colegir la subsistencia de cierto poder soberano en esas decisiones unilaterales y discrecionales por parte de funcionarios médicos que aun con que estuvieran “obligados” por ley a dar todo el medicamento —y la carta firmada por el Dr. A, así como la aceptación por parte del director del hospital, el Dr. B, eran elementos que de alguna manera daban legitimidad a la demanda por dar ese abastecimiento oportuno al “paciente” en cuestión— se negaban a proporcionar una medicina que, en curioso contrasentido, era una norma disciplinaria a la que apenas hacía poco tiempo el mismo Dr. Z le incitaba estrictamente a Antón a adherirse. Como se recordará, durante la consulta en infectología el Dr. Z no sólo le decía que debía cuidarse, sino que “debía saber” que si estaba “bien y casi indetectable” era debido a los medicamentos. Por tanto, en algún sentido el médico detenta poder soberano que otorga



(la autorización de las recetas o el ingreso discrecional a un hospital de alta especialidad) y en otro momento quita o niega (el derecho a los medicamentos y, asimismo, a la cobertura universal). Sea entonces poder soberano sobre la posibilidad de recrear escenarios concretos de vida y muerte.

Ahora bien, sobre el desabastecimiento de medicinas podría decirse que no es una decisión que concierne exclusivamente al “químico” o a cualquier trabajador en turno que tenga la labor de intercambiar recetas por fármacos. Y sí. Podría no haber medicamento y el trabajador podría sólo estar “informando” la inexistencia de ese medicamento, que de por sí eso ya denotaría una ineficacia —quizá indiferencia— del aparato estatal para cubrir —y cumplir— la demanda por medicamento y la garantía que el mismo discurso estatal sostiene en términos de cobertura universal. Pero de ninguna manera el análisis puede detenerse aquí. El mismo Antón al observar cómo la gente era informada del desabastecimiento y era invitada a retirarse tras un escueto “regrese después”, me decía que los trabajadores estaban “obligados” no sólo a informar, sino a sellar las recetas que no eran expedidas. No lo hacían, pero Antón me contaba que mucha gente no sabía que ellos *debían* hacerlo.

Con la receta firmada no sólo se da un seguimiento de cuánto fármaco falta y de cuántas veces la gente regresa para ver si “ahora sí” ya llegó su medicamento. Con la receta sellada por el trabajador también se puede elaborar una queja administrativa “formal” dentro del Hospital, aunque al parecer ésta no es una práctica muy común. Tan no lo es que por ello a algunos funcionarios médicos pareció extrañarles cuando en una ocasión anterior el mismo Antón insistió en presentar su queja por desabasto. Lo mandaron a una oficina, luego a otra, luego tuvo que regresar con la primera persona que lo atendió; luego, en una de las oficinas, cuando le exponía su caso a una trabajadora, otro hombre enfundado en bata blanca y sin identificación se burló a risa abierta de Antón. A éste le preguntó “si estaba enojado” y después le dijo que su “cara le daba risa”.

Antón después lloró “del coraje” ante la impotencia por no tener sus medicamentos, pero también por la humillación recibida por parte del médico que, tiempo después, y ya informado por W (a quien conoció personalmente a raíz de este evento y quien fue quien

habló directamente con el Dr. A para que autorizara la entrega de 6 meses del tratamiento) se enteró que ese médico había incurrido en una falta administrativa (además del desabastecimiento y además del acto de burla y discriminación), porque cuando Antón entró a la oficina para hablar con la trabajadora a la que le haría llegar la queja, ese hombre, por derecho a la privacidad de Antón con relación a su estado serológico, tendría que haberse retirado.

Así que el acceso universal al TARV, entendido como una política de salud mediante la cual se procuraría garantizar ciertas condiciones biomédicas, hospitalarias y farmacológicas para favorecer la “calidad” de vida del sujeto con VIH, nos conduce a pensar los distintos tipos de racionalidades y mecanismos gubernamentales que dan gobernanza a los cuerpos, y permite pensar, también, el sentido en que desde una lógica biopolítica se administra la vida de las poblaciones —una vida colectiva que se consigna *infectada*— a partir de sujeciones y lineamientos médicos muy precisos que en términos generales toman nombramiento en la demanda por la estricta “adherencia al tratamiento médico” y el llamado a la responsabilidad individual por parte del *paciente* con VIH.

En otras palabras, se hacen estimaciones, previsiones, estadísticas y administraciones de orden estatal dirigidas a mantener un cierto control sobre una población infectada. Pero estas disposiciones gubernamentales con relación a contingencias epidemiológicas, si bien se especifican en normativas médicas específicas cuando éstas se leen en términos “individuales” —o sea, anatomopolíticos— en realidad lo que denotan es que no se aseguran condiciones sociales iguales para “toda” la población que *vive* con VIH. En resumidas cuentas: si la salud de una población se administra en términos diferenciales, la “universalidad” será siempre una apuesta imposible, aunque su formulación discursiva pueda ser políticamente conveniente. En el marco de este escenario, el derecho a la salud deviene en una súplica de vida por obtener meras sobras diferenciales de atención.

### 3.6. La promesa de la *indetectabilidad*

Hasta aquí me he centrado en algunos detalles de la historia narrada por Antón; luego, no significa que esos detalles sean significativamente más importantes que el resto de la historia o incluso que sean más importantes que la historia en su conjunto; significa en cambio que se requieren abordar márgenes particulares a modo de una estrategia para tirar un hilo narrativo y en el desenredo comenzar a plasmar en un lienzo abierto una historia que sea potencialmente comprendida por otros. Pero siempre se pueden releer las narrativas o se pueden contar de modos distintos; así también podemos volver a enfocarnos en sucesos que, por reiterativos que puedan parecer, en realidad todo el tiempo se han manifestado de una manera contundente porque persistentemente evidencian la misma lógica, o se apuntalan en los mismos mecanismos involucrados en el suceso de conjunto. Para seguir analizando lo que implica el manejo y la atención diferencial de una “vida” con VIH, quiero detenerme a repensar la relación que Antón estableció con el Dr. Z.

Evidentemente yo jugaba como un tercer —o un cuarto, o un quinto— actor en el escenario de esa interacción, porque ellos se conocían previamente y porque el centro de atención podía no ser mi presencia, ni mis intenciones, ni mi racionalidad, ni mi vida, como más bien un operante en esa interacción en términos de un amigo que acompañaba a Antón a recoger los resultados de sus análisis en el consultorio de infectología. Y si digo que no era como tal mi vida la que figuraba como el centro de atención era porque, como he sostenido, lo que parecía motivar la reunión ese día en ese consultorio era la *funcionalidad molecular* de Antón con relación a cómo un virus la trastocaba, o cómo un virus, en interacción medicamentosa, podía ser obstaculizado en la manera en que éste era afectado, o bien, en el grado en que el virus dañaba a esa vida “biológica”.

No quiero decir que al Dr. Z no le simpatizara Antón, o que no estuviera interesado en lo que él sentía respecto a mirarse y reconocerse como una vida “infectada”. Quizás sí, pero como esto no es asunto de especulación sino de relectura desde una aprehensión teórica, entonces no puedo afirmar lo que el Dr. Z “sentía” en términos afectivos por

Antón. Mi labor se ha centrado en detallar las observaciones, y más particularmente en relatar las narrativas y comprenderlas desde referentes conceptuales que me puedan dar indicios de qué es lo que sucedió en esos espacios, y cómo es que esas vidas narradas se ponen en interacción a través de elementos en común y particularidades que remiten a ámbitos estructurales e institucionales de la vida social.

En vez de especular por el “sentir” del Dr. Z, quiero preguntarme por los modos en que el médico se coloca, diría que casi drásticamente, de una careta sonriente —amable, diría Antón— a un rostro endurecido, molesto, enfadado. Y mi discusión no se basa en una mera “apreciación subjetiva” como si mi percepción fuera un signo de interpretación a la deriva; en cambio mi fundamento apunta a considerar que ese “doble carácter” del médico se basa en un anudamiento biomédico —bionormativo— que deja tendido una especie de hilo conducente entre esas dos posturas que parecen, de primera vista, radicalmente distintas. Esta aparente paradoja revela que el centro de mi discusión no consiste en pensar por qué el médico había dejado de “sonreír”, como si de fondo la risa fuera el signo que diera constancia de un mejor tratamiento médico, o como si ello sostuviera, sólo sobre sí, la resolutiva clave con relación al desabasto de medicamento y a los problemas de estigma y discriminación que pudieran presentarse en éste o cualquier otro hospital.

No abogo por médicos felices, así tampoco justificaría tratos duros y prepotentes. Lo que sostengo es que, más allá de pensar lo que el médico sentía o por qué el médico ya no sonreía desde uno u otro escenario, ya sea en el seno del consultorio de infectología o ya sea afuera, en el pasillo —teniendo por actor y por testigo al Dr. C— lo que ocurría es que en ambos espacios y en ambas dimensiones temporales se presentaba una demanda por “controlar” la vida de Antón, en realidad establecida ésta como objeto de conocimiento médico. De un lado, la norma disciplinaria que desde una lógica biomédica y molecular, habla de cuáles son los criterios para determinar el “buen” funcionamiento de una vida puesta en “riesgo” latente por desarrollar el estado crónico del virus y además, que dicta lineamientos precisos en función de qué es lo que considera que esa vida debe hacer para efectos de mantenerse con vida; pero también, lo que debe hacer para que no ponga en suspenso la vida de otros puesto que —como ya

anotábamos— desde una concepción biomédica y epidemiológica, un sujeto con VIH que se encuentra en TAR disminuye considerablemente el riesgo de transmisión del virus, pero además desde una previsión estadística sujeta a racionalidades gubernamentales, un sujeto “indetectable” puede potencialmente traducirse en una reducción de “nuevas infecciones” y por ende, en un factor de impacto positivo respecto al gasto federal en materia de VIH. En otras palabras, desde la lógica biomédica y epidemiológica, una *vida* con VIH es *vida* en la medida en que se le considera como un *complejo funcionamiento molecular con cierta susceptibilidad, que se encuentra expuesta constantemente a diversos “riesgos”, y que constituye un foco de infección para otros*. Aunado a la impositiva médica que no niega por completo, pero sí pone en suspenso la posibilidad de proporcionar las condiciones farmacológicas que esa misma mirada médica solicita en aras de producir la indetectabilidad por medio de la estricta adherencia al tratamiento médico.

Y si hemos podido percatarnos la “indetectabilidad” es una norma biomédica, es decir, un criterio de comparación en función del cual se determina el “objetivo” del tratamiento, pero que también opera como un parámetro de lo que significa encarnar una vida saludable, o de lo que se estipula que “debería” de ser una vida que se ubique dentro de esos marcos evaluativos. No obstante, pese a que se le exige al sujeto con VIH lograr el objetivo infalible de la *indetectabilidad*, habría que considerar si éste es un criterio que necesariamente tendría que ser válido para toda vida con VIH y también, si puede establecerse una relación unilateral entre la estricta “adherencia al tratamiento médico” y la meta de la indetectabilidad. Como me contaba Joyce aquella ocasión en la que fuimos juntos al encuentro nacional para “personas viviendo con VIH” al que me referí al inicio de este trabajo: “Si te atienden bien estás a gusto, pero sólo si no tienes la tensión de si te van a surtir o no la receta. Puedes mantener tus CD4 si vives bien, pero si te vives azotando y tienes una guerra interna se te van a bajar los CD4 aunque estés tomando los medicamentos necesarios”. Y aquí nuevamente notamos, como cuando discutíamos el tema de la responsabilidad, cómo la narrativa oscila entre una manera de reconocer la tensión exterior (“si te surten la receta”) pero finaliza con un modo de

recrear la progresión de la infección a partir de ubicar en primer plano los elementos “internos” del sujeto (“si te vives azotando”).

En realidad, el “azote”, o bien, la “lucha interna”, están condicionados por fuerzas sociales externas que inducen a que esa vida quede expuesta a que bajen los CD4, con las implicaciones en salud que ello pudiera generar. Por tanto, como el mismo Joyce sugiere, uno puede tomar los medicamentos —cuando surten la receta, o sea, cuando no hay desabasto de medicamentos— pero las “guerras internas”, que a su vez son provocadas por presiones ajenas, pueden inducir ese desajuste molecular, esto es, uno puede ser adherente al tratamiento, pero ello no significa que eso por sí mismo dé una garantía de estabilidad permanentemente “saludable”. Lo cual aparecía una preocupación notable para numerosas personas en el marco de ese mismo evento. En ese contexto, varios de ellos solicitaban precaución respecto al criterio médico de “mantenerte indetectable” porque sabían de gente que, aun habiendo conseguido el “objetivo del tratamiento” —o sea, la indetectabilidad— había fallecido de falla hepática, renal o cardiovascular, lo que pone de relieve la preocupación de muchos de estos chicos por seguirse sintiendo expuestos a diversos problemas médicos que ponen en suspenso la promesa de la indetectabilidad.

### **3.7. La indetectabilidad en suspenso**

Algunas investigaciones en VIH con enfoque biomédico establecen precauciones al momento de plantear a la indetectabilidad como el signo garante en salud, no obstante que, al mismo tiempo, son estudios que reafirman la lógica del organismo molecular expuesto a diversos *riesgos*. En esta línea argumentativa, se afirma la emergencia de un nuevo paradigma para la aterogénesis en la infección por VIH (Grinspoon, 2014) debido a que en las enfermedades autoinmunes se presentan eventos coronarios agudos sin que medien factores de riesgo tradicionales previos, de manera que la presencia de una

enfermedad autoinmune constituye un *factor de riesgo aterogénico* de gran peso, ya que aumenta la probabilidad de un evento trombótico en mayor grado y en menor tiempo que los factores de riesgo tradicionales (Espondaburu, Hunt, Ocampo, 2004).

Así por ejemplo, se sostiene que en población infectada con VIH sin enfermedad cardiovascular establecida pueden detectarse anomalías de deformación del miocardio (Mendes, Silva, Miranda, Sá, Duque, et al, 2004) a lo cual se sumarían otras dificultades médicas, por ejemplo, la recurrencia común de Herpes Zoster (HZ) por el impacto de la terapia antirretroviral (Liu, Wang, Glesby, D'souza, French, 2013) o los trastornos cognitivos asociados al VIH (HAND) como consecuencia potencial de la infección por VIH—1 (Heaton, Franklin, Ellis, McCutchan, Letendre, et al, 2011); de esta forma, los impactos negativos del VIH—1 en el cerebro, específicamente los trastornos neurológicos asociados al VIH, seguirían siendo una preocupación importante en la población infectada a pesar del uso generalizado de la terapia antirretroviral (Rao, Ruiz, Prasad, 2014).

Tales estudios despliegan signos de alerta que se corresponden con algunas de las preocupaciones cotidianas de los chicos. De un lado, la promesa de la indetectabilidad habita en las figuraciones que se elaboran sobre las certezas y las posibilidades de lo que significa *vivir* adheridos al tratamiento farmacológico, por el otro, las sospechas por lo que significa sentirse constantemente expuestos a diversos riesgos y concebirse, en muchos casos, como un foco de infección potencial para con otros (como se procurará mostrar en el siguiente capítulo), incluyendo además las tensiones externas y los “azotes internos” de los que hablaba . En el centro de la tensión, una articulación medular: los modos, las directrices, las habituaciones por las que se le exige al sujeto disciplinarse en aras de lograr sortear el advenimiento fatal de la enfermedad.

Aquí una precisión más: no pretendo dibujar los escenarios médico—hospitalarios como si fueran un circuito disciplinario que en su homogeneidad caen de golpe “sobre” los sujetos, más bien, sobre las *vidas* que procuran intervenir. Y no lo es porque al interior de esos espacios se cuentan historias que son narradas y vividas no así por instituciones, sino por cuerpos que, si bien son trazados y modelados por ciertas formas

institucionales, también operan con un margen de acción y de agencia en la reelaboración que hacen de esos marcos estructurales de fundamento racional y operativamente normativo. Antón podía hallarse preocupado debido a que en una de las varias vueltas que tuvimos que dar dentro y por fuera del hospital para conseguir las copias y las impresiones solicitadas, no lograba hacerse con el total de sus fármacos, pero en esa idas y venidas nos encontramos con “su psiquiatra”, una médica que en actitud complaciente y fuera de todo protocolo formalista, así como le preguntaba por su relación con U, así también le decía, entre risas y con la voz muy baja, que a ella no le caía bien el Dr. A, el mismo médico que a mí me había sorprendido gratamente cuando antes nos había recibido en su desaliñada oficina, porque a su parecer él era muy “prepotente e hipócrita”.

En consecuencia, ya decía que no recurría tanto al cambio de “risa” del Dr. Z porque ésta fuera garantía de otra cosa sino de un elemento importante, aunque no precisamente certero en la manera en cómo se bosquejan escenarios de interacción distintos. Sobre todo, recurro a ese elemento simbólico para mirar, no así la esencia de los cuerpos, más bien el tipo de actos que el cuerpo materializa y al mismo tiempo cómo esta materialización permite conformar performativamente a los cuerpos. Esta precisión es importante porque la materialidad, entendida como el “efecto más productivo del poder” (Butler, 2008) da cuenta de acciones que para modos de ser analítica y metodológicamente captadas no pueden ser entendidas sólo como “lo que hace el sujeto”, sino a su vez, como lo que da forma a esos sujetos. Así Rantés, por ejemplo, el joven estudiante de QFB para quien el estigma —como para todos los otros— prevalecía como un elemento simbólico que trazaba, impulsaba y condicionaba las acciones de *vida*. Rantés no se *hallaba* en TARV, o sea, “todavía” no empezaba el tratamiento antirretroviral, debido a que él se consideraba un sujeto “raro pero saludable” porque a pesar de que “a veces comía mal” y le gustaba la fiesta y el alcohol, y aun con el hecho de que tenía más de dos años de haber sido diagnosticado, sus CD4 no bajaban de “700”. Y como hemos visto, para la norma biomédica, o sea, para ciertos criterios de comparación y de diferenciación, todavía no era un sujeto candidato a comenzar el TARV; pero no significa esto, de ninguna manera, que Rantés tuviera resuelta toda la



“problemática” de lo que significa vivirse —y narrarse— como un sujeto viviendo con VIH.

Primero, porque como se recordará, a Rantés de pronto lo habitaban ensoñaciones suicidas, sobre todo por sus “profundas depresiones”, pero también porque insistía en él un elemento simbólico que condicionaba sus posicionamientos frente a la estructura hospitalaria que le daba seguimiento médico a su infección. Ocurría que Rantés no se “trataba” en la *Clínica Condesa* —ubicada en el Distrito Federal—, que era la clínica que supuestamente a él le correspondía, debido a que, me contaba, no quería encontrarse con algún conocido. Rantés decía que en la universidad en la que él iba se había enterado, por medio de unos amigos, acerca de varios chicos que vivían con el virus y que, además: “No se les notaba”. Lo que significaba que él se posicionaba con cierta ventaja respecto a ellos: Él sabía de sus estados serológicos, pero ellos no sabían acerca de él. El inconveniente era que si ellos —u otros conocidos— se trataban en la clínica, podría encontrárselos y “descubrirían” que también él *vivía* con VIH.

Entonces Rantés decidió no atenderse ahí y optó por acudir a una clínica del Estado de México que quedaba a aproximadamente dos horas de su domicilio, al suroriente del Distrito Federal, porque ahí era seguro que no se encontraría con nadie. El inconveniente también era que a pesar de que sabía que “debía” ir para sus “controles médicos”, tenía algunos meses que no iba porque a veces le daba “hueva”. De hecho, hubo un par de ocasiones en las que yo había quedado de acompañarlo porque él me decía que “ahora sí ya voy a ir, güey”; pero al final me cancelaba entre risas diciendo que finalmente ya no iría, así fuera por falta de tiempo, así también por flojera. Puede ser que también tratara de alejarse lo más posible del momento en que tuviera que empezar a tomar el medicamento, porque incluso él, cabizbajo y reflexivo, cuando llegaba a tocar el tema me decía que no sabía que decidiría cuando le dijeran que por fin había llegado “el momento” de empezar a tomar *sus* antirretrovirales.

### 3.8. La vida en la muerte: descolocaciones y agencias colectivas

La materialidad de la agencia no puede ser leída en tono individual y cronológicamente progresivo. Es así porque un modelo de tal naturaleza nos llevaría a asumir una simpleza explicativa en la que Antón, como agente soberano, terminaría por enfrentarse con éxito, él sólo, a la estructura hospitalaria. Se diría que al Dr. Z y al Dr. C les impuso sus condiciones y a pesar de que Antón se desesperó, se molestó e inclusive en algún momento a uno de ellos le alzó la voz, finalmente se hizo con el total de sus medicamentos después de atravesar esa amarga experiencia, no sin antes haber esperado afuera de la farmacia del hospital el momento en que le dieran una respuesta positiva. Luego, si Antón pudo hacerse con los 6 meses de tratamiento, a pesar de que es un medicamento altamente controlado, sería porque en su enérgica determinación buscó la manera de afrontar un ambiente que le jugaba en contra, y en plausible resiliencia logró encontrar los medios necesarios que le abrieran las puertas de tal resolución.

Esa sería tan sólo una de las formas de dar lectura *final* a lo sucedido con Antón, por cierto, una forma en la que Antón aparecería como el eje único, el centro exclusivo y el motor metafísico en la racionalización de toda esta historia. No obstante, hemos sostenido que hay maneras distintas de producir narrativas, y así, en efecto, no hemos tampoco de dejado de referirnos a la determinación sanitaria de una vida con VIH ni a los modos generales en que se le considera a la estructura social mediando, o sea, al escenario hospitalario en el que reinan las demandas médicas, las racionalidades, los criterios y los parámetros para dictaminar los ejercicios clínicos y farmacológicos en materia de acceso a la atención médica; y sin embargo, tampoco hemos dejado de referirnos a la acción del sujeto y a la manera en que Antón “actúa” siempre, en todo momento.

Así, precisemos que el “esto no es tan sencillo” ligado al “ésta es una situación extraordinaria” pronunciado por el Dr. C al *inaugurar* la escena en la que de principio negaría los medicamentos, revela el hecho de que éste era también un acontecimiento al cual los médicos pocas veces se habían enfrentado —sino es que probablemente

nunca—, pero este acontecimiento alumbra la manera en que operan las determinaciones estructurales en la medida en que los médicos —agentes ejerciendo cierto poder soberano— actúan conforme a racionalidades institucionales que obedecen (no pueden dar un medicamento tan controlado “así de fácil”) pero también tienden a romper y a discontinuar (ofrecen medicamento próximo a vencer y niegan el medicamento aun con la “debida” autorización institucional).

Asimismo, esto nos permite afirmar que lo que hace funcionar a la obra puesta en escena no son precisamente los actores como entidades aisladas y teatralmente distantes entre sí. Por el contrario, pensando en función de un enlazamiento diverso de relaciones materiales en la que nada se encuentra desconectado, es de suponer que Antón podría tener aquí —y de hecho tiene— un papel central, pero ese papel que se actúa también está en función o depende de la interacción que establece con los demás, incluyendo la carta perdida por el Dr. B, y la grabadora que capta las voces de los médicos, aunque son también los médicos que ejercen una voz en el seno de toda la interacción puesta en cuestión. Luego está la carta firmada por el Dr. A, porque su firma, como representante y símbolo institucional, presumía una garantía para el ejercicio y la toma de decisiones médicas que, no obstante, es violada por funcionarios médicos también de orden institucional, al haberse negado en un cierto momento a dotarle a Antón de su medicación completa, y por tanto, éstos evidencian tomas de decisiones que están en función tanto del contexto como de la interacción en particular.

Dicho en otras palabras: la carta se presenta como un objeto que intermitentemente traza relaciones sociales pero sin determinarlas de manera unilateral (Latour, 2008) puesto que, si bien la carta le permite a Antón presentarse con los médicos con cierta “legitimidad” en la solicitud que les hacía para el abastecimiento de sus medicamentos, lo cierto es que la carta posibilita el ingreso a algunos espacios — por ejemplo, abre las puertas de la oficina del Dr. B; aunque muy posiblemente esa apertura haya sido auxiliada también por el renombre de W y las amenazas de los “periodicazos”— pero tampoco define de manera directa la entrega de los TARV —y da cuenta de ello el análisis de lo que anteriormente consideré como actos médicos de poder soberano en contextos de gubernamentalidad—. Este análisis claramente halla resonancia en la

propuesta de la teoría del actor—red elaborada por Bruno Latour, pero no corresponde a esta tesis responder exhaustivamente a la pregunta del cómo se establece una circularidad de elementos en función de la noción del *sistema red*, acaso esta última referencia la he utilizado sólo como un pretexto para centrarme en el análisis de fondo con el que podemos dar cierre a este capítulo.

La unicidad de Antón es heterogénea en la medida en que la desestabilización de su vida, —concebida en señal biomédica como *funcionalidad molecular puesta en riesgo*— está mediada por la manera en que también se mueven y se desestabilizan las certezas del Dr. C. el Dr. Z, y considero que era prueba de ello el hecho de que éstos no vieran aceptados los medicamentos próximos a caducar a pesar de su creciente insistencia para que Antón los tomara. Por supuesto, interesa centrar más nuestra atención en la desestabilización que ocurre con Antón porque el acto espejo, si bien abreva realidad de las figuras, las posiciones y los discursos pronunciados por el Dr. C y el Dr. Z, en realidad resuena a partir de lo que hemos insistido es el foco de este estudio: las narrativas de los chicos sobre la experiencia de *vivir* con VIH.

De esta forma, la desestabilización que ocurre en Antón pasa por considerarle un *sujeto excéntrico* en el sentido que Teresa de Lauretis (1993) da acerca de una práctica de desplazamiento político y personal, o bien, como la figuración de Haraway (1992b) acerca de los desplazamientos personales por los límites entre las identidades, los cuerpos y los discursos, y al mismo tiempo se aproxima al *sujeto nómada* de Braidotti (2001) con la particularidad inicial que ya hacía respecto a cómo esa descolocación no es inherente a figuras y acciones de resistencia y cómo ese nomadismo puede suceder a causa de eventos de golpe que por efecto promulgan que la configuración de las experiencias de estos jóvenes están sostenidas por una dimensión en la que irregularmente operan la incertidumbre y el miedo. El no saber qué es lo que ahora puede dar, o por qué fracción corporal acudirá el nombre de la enfermedad, expresa una incerteza reiterada que por mucho que ésta pueda aparecer, a veces latente y a veces suspendida en el casi olvido, es una enfermedad —como matriz cultural de la infección— que puede llegar por cualquier lado y prácticamente en cualquier momento.

Lanzada a una red social en internet, la pregunta angustiante de Laya, una chica *trans* que formaba parte del consejo del grupo de autoayuda, consistía en solicitar auxilio a “quien sea que haya pasado por esto”. Laya escribía: “¿Qué me pasa? Estoy escupiendo sangre. Tengo miedo”. Después de un par de días y de una avalancha de mensajes de apoyo que le instaban en primerísimo orden a acudir con su médico, Laya reapareció en la red para decir, un tanto entristecida, que: “No me quiero morir. Me dijeron que tenía tuberculosis. Ahora necesito estar encerrada en mi casa en tratamiento durante varios meses”. Después resultó que volvieron a realizarle estudios clínicos y le confirmaron que siempre no era tuberculosis. Pero es este ir y venir, y más específicamente, éste sentirse temeroso, lo que expone el hecho de que para muchos chicos persiste una amenaza de muerte que, pareciendo estar siempre al acecho, irrumpe en el cuerpo como una alerta de descomposición orgánica, incluso llegando a *vivirse* como concreción de podredumbre, como el caso ya citado de uno de los chicos del grupo cuando éste es hospitalizado y, en el espejo, el Herpes Zoster le mostraba un cuerpo que se figuraba como visiblemente “podrido”.

La sorpresa que éste relato le causa a Franz y a otros de los chicos no es tanto a causa de la adquisición de una infección oportunista, es la brecha que se abre entre la certeza y el desconcierto por considerar que una vida que es “indetectable” puede estar permanentemente exenta de esos riesgos. Así que, ante la falta de tratamiento médico, ante la ineficacia de éste, o ante el quedar expuesto a los riesgos que se anuncian para una vida con VIH, aparece la muerte en el cuerpo vivo como promesa fantasma a la que se le rehúye, de ahí que se pueda hablar de una batalla frente al virus y lo que éste representa en términos de semiótica material. De esta forma, el virus como *malestar corporal* se materializa en el hecho de figurárselo como “enfermedad” en el cuerpo, o sea lo que se configura como la experiencia de la enfermedad y lo que se vive como tal con las consecuencias que se sufran por ello. Y eso no sólo tiene que ver con signos “visibles” en el cuerpo, sino con una elaboración cultural de lo que significa hallarse y habitar la condena de una corporalidad que se presupone variablemente enferma.

Situando un ejemplo más: en una ocasión acompañé a una tienda de *comics* a Parker, el estudiante de ingeniería biotecnológica de 21 años, un chico que sufrió como un

“fracaso” el diagnóstico del VIH por considerar que “eso sólo le pasaba a gente estúpida”. De camino me comentaba que estaba comenzando un tratamiento contra las hemorroides, pero que se había “asustado mucho” porque había pensado que quizás eso tenía que ver con el VIH. Lo que sucedió fue que hacía un par de días atrás, en la sesión del grupo de autoayuda, habían ido un estomatólogo y un dermatólogo “especialistas” en VIH para hablar de cuidados y métodos de prevención. Durante su exposición mostraron algunas imágenes de cómo se veían lesiones bucales y cutáneas en pacientes con VIH y sida con la intención de que los chicos presentes aprendieran a identificar los signos corporales que revelarían alguna infección oportunista.

Por ejemplo, decían que el 100% de los pacientes con VIH en algún momento de su vida tendrían alguna manifestación cutánea o bucal debido a la baja de defensas del organismo o a los efectos del tratamiento farmacológico. Así, entre muchas otras manifestaciones, era muy común la presencia de dermatitis seborreica (caspa), la dermatitis papular, el condiloma acuminado, la xerosis o la candidiosis oral; así como el sarcoma de kaposi (tumorações de vasos sanguíneos), herpes labial o los condilomas, transmitidos por sexo oral. Como método de prevención el estomatólogo, por ejemplo, sugería una adecuada higiene oral, y para tratar infecciones orales decía que podían hacerse gárgaras con agua oxigenada, lo que de inmediato me hizo recordar la sugerencia que me había realizado AR para tratar mis infecciones recurrentes de garganta, sugerencia que a su vez le había sido dada por su doctora del INER. Luego, ante mi interrogante sobre si siempre podían hacerse enjuagues con agua oxigenada, el estomatólogo matizó su indicación diciendo que sólo en casos muy específicos, y que el agua oxigenada debía mezclarse con agua e *isodine*.

Después Parker me contó que desde ese día había tenido mucho miedo por creer que una arruga que le había salido en el ano podría ser indicador de sífilis o del virus de papiloma humano lo cual fue suscitado porque vio las imágenes de lesiones cutáneas que presentaron los médicos. Incluso me dijo que llegó a considerar no ir a revisión médica porque si era alguna de esas infecciones prefería mejor no enterarse. Finalmente se decidió a ir y le diagnosticaron hemorroides. Pero esta anécdota, como reveladora de un miedo constante, no termina con el inicio de este tratamiento médico. Más adelante,

cuando ya nos encontrábamos en la tienda, y mientras Parker revisaba algunos comics y me iba explicando las historias, las series y los poderes de algunos de los personajes, yo en tono bromista le dije que: “Entonces aquí es donde se te va el dinero”. A lo que él, entre risas, me contestó que sí, que ahí “y en las cabinas”, refiriéndose a unos lugares de venta de pornografía y productos eróticos —regularmente conocidos como sex—shops— en donde además se oferta la renta de pequeños cuartos (las cabinas) en los que de manera “individual” se pueden mirar películas pornográficas, aunque en realidad esos lugares suelen usarse para tener encuentros sexuales.

Luego Parker reconsideró y me dijo que “bueno, ya no voy a las cabinas”, porque a raíz del diagnóstico le daba “miedo contagiarse de otras infecciones” porque se sentía “más vulnerable”. Parker me explicó que ahora ya no podía “tomar cualquier cosa” porque antes del diagnóstico cuando se sentía mal de la “panza” se tomaba un *omeprazol*. Sin embargo, ahora ya no podía hacerlo porque *sabía* que ese medicamento está contraindicado con el uso de antirretrovirales debido a que interfiere con la absorción de los mismos. Con todo, lo que manifiesta la narrativa de Parker y las de los otros chicos es que hay un nivel recurrente en la que éstas se encuentran sostenidas en la finitud, no así como una configuración de una vida enraizada en un destino permanentemente trágico, más bien como un sentirse cotidianamente expuesto, o bien al riesgo, o bien al miedo, o bien a la incertidumbre, o bien al rechazo, o en suma a todas las vicisitudes de la enfermedad, aunque como estaré en posición de discutirlo en el siguiente capítulo, la exposición no solamente trata sobre quedar “abierto” a condiciones y signos asociados a la pesadumbre y el sufrimiento. Es este punto sobre el que parto para considerar otras formas de configurar la experiencia, unas en las que, si bien pueda estar presente la inconsistencia de la enfermedad y del malestar corporal, también puedan ser experiencias que se configuren afirmativamente como otras políticas de la vida.

Para pensar la reconfiguración de experiencias a un nivel afirmativo, acudo a la discusión de Roberto Esposito (2009b) y el énfasis que hace sobre la cuestión de la seguridad frente a una amenaza de vida. Esposito se pregunta sobre la manera en que Foucault parece oscilar entre una biopolítica de carácter productivo y otra de carácter negativo. De hecho, a razón de Esposito, ello pone de relieve la relación misma entre la

política y vida, o sea, el nexo o el modo de articulación que le permite a estas dos dimensiones engancharse. La conexión entre la protección y la negación de la vida se da en una dinámica dialéctica entre lo que el autor designa, por un lado “immunitas”, y por el otro “communitas”, o sea, una referencia a una comunidad en la que el vínculo entre los miembros está dispuesto por una obligación (un “don de hacer”); pero aquí la comunidad es lo irrealizable porque “desde siempre está realizada en el sentido de aquel defecto mismo, considerado como su carácter originario de destino” (Esposito, 2009, p. 38). Por otra parte, emerge la figura de lo “immunitas” como lo que, en oposición, pero en articulación indisoluble con la communitas, exonera o alivia de la carga de la obligación con los otros.

Desde un análisis jurídico y médico del término, Espósito ejemplifica la forma en que se instituyen tentativas por reconstituir en forma defensiva y ofensiva contra todo elemento externo que esté dispuesto como amenaza. La immunitas, el paradigma de lo inmunitario, no sólo se establecería como el nudo teórico que, ya decíamos, une al bios con la política, sino que se constituye como la misma “protección negadora de la vida”. Mi apuesta analítica para dar cierre a este capítulo no tiene que ver tanto con las consideraciones de Espósito acerca de cómo el paradigma de lo inmunitario circunscribe nuestros horizontes de sentido y se establece, por tanto, como la clave interpretativa de los sistemas políticos modernos; tiene que ver, sobre todo, con la posibilidad de transformar una declinación tanatopolítica —una política de la muerte— en una política de la vida. Entonces, atendiendo el carácter afirmativo de la biopolítica, se puede distinguir la configuración de estrategias en colectivo que recurren a categorías identitarias con una lógica que no es sólo nominativa, sino aditiva y resistente. La enunciación: “personas viviendo con VIH”, no debe pensarse como una clasificación obturada, sino como identidad narrativa y como un ejercicio abierto de transformaciones que supone prácticas diversas de vida.

Antón y yo nos hallábamos de vuelta hacia un punto del centro de la ciudad de donde partiríamos hacia rumbos distintos después del agotador itinerario en el que éste termina por hacerse con *sus* medicamentos. En el camino Antón me dio las gracias y me dijo que “en realidad lo más difícil no es el virus, sino todo lo que esto implica”, haciendo



referencia a lo que apenas había tenido que atravesar para poder cumplir, primero, con el tratamiento y la adherencia obligada, luego, para poder desinstalarse del miedo y a la vez reafirmarse en una vida que apostaba por seguir sintiéndose vivida. Creo que el agradecimiento no giraba en torno a mi persona como sujeto de lo individual, era más bien un agradecimiento que celebraba la complicidad, la compañía y el modo en que juegan referentes simbólicos que sostienen demandas, angustias y expectativas sobre lo que significan las exigencias, las prerrogativas y las desventajas de ciertas vidas. Antón es cruzado y posibilitado por la cadena de eventos que asimismo es accionada por las formas diversas en que éste las habita y las modela, pero también es producido y actuado por toda una serie de figuras, personajes, discursos y relaciones materiales que en última instancia generan un impulsor que concreta la apuesta de Antón por ocupar un lugar en la universidad europea, con todo lo que eso implica en términos de deseos y ensoñaciones diversas.

Antón mueve y es movido por los médicos, por los espacios hospitalarios y por las concreciones gubernamentales, pero también por las redes que va formando en la estela que va dejando a su paso y desde lo que él *cree* que es y puede llegar a ser. Pero mi apuesta no es destacar a la “creencia del sujeto” como categoría protagónica en la que terapéuticamente habría que intervenir para lograr resolver exitosamente el curso de vida de los chicos. No olvidemos que “la creencia no es un estado mental sino un efecto de las relaciones entre los pueblos” (Latour, 2012, p. 15), y diríamos, en este caso, que las creencias son las interacciones sociales que permiten las consideraciones de Antón respecto a sus estados de salud y enfermedad, sus posiciones simbólicas, sus desplazamientos y sus transformaciones políticas. Antón es W, son sus amigos, la dinámica erótica con U, los correos que manda y los correos que recibe, los modos diversos que lo contienen, los que lo fuerzan, lo animan y los que lo llevan en última instancia a decidir buscar su tratamiento, contender con los médicos y luchar para garantizar *su derecho* a la salud. En realidad, lo que aquí queda de manifiesto es, de acuerdo a la experiencia de estos chicos vistas a la luz del marco teórico de Butler sobre los procesos de precarización, la manera en que se genera la dependencia de los seres sociales respecto a lo que está “afuera” de ellos, y además, cómo se ejercen ciertas

condiciones sociales que hacen que una vida llegue a ser *reconociblemente vivible*. Como menciona Eduardo Mattio (2010) en la lectura que hace acerca del “giro ético” de Butler y la lógica de la condición extática de toda vida humana:

Cuando Butler afirma que nuestra supervivencia como personas es dependiente de las normas de reconocimiento eso equivale a decir que la base de la propia autonomía depende de un mundo social y normativo que nos excede, lo cual posiciona al “yo” extáticamente, fuera de sí mismo en un mundo de normas que no elige pero que por su contingencia es modificable (p. 164).

Por tanto, si bien desde la formulación conceptual de Butler (2014) se deduce que en la medida que el cuerpo, constitutivamente social e interdependiente, se encuentra expuesto y potencialmente amenazado por otros, sucede también que la precariedad compartida no conduce necesariamente al reconocimiento recíproco sino a una explicación de vidas que están modeladas como “destructibles”. Así, coincido con la misma Butler en que la no deslegitimación de esta dañabilidad es una de las claves para comprender que la vulnerabilidad, como un modo de estar relacionado con los otros, puede vincularse con la resistencia para producir una movilización de la exposición corporal en la que se establezcan prácticas no violentas que hagan valer la existencia, reclamando para sí y para otros el derecho de igualdad y de espacios públicos.

Esta interrelación social que produce modos políticos y culturales de resistencia colectiva basada en la aprehensión de la propia vulnerabilidad, puede especificarse en prácticas concretas de *vida*, como lo sucedido con Obet, administrador de un grupo en una red social de internet para personas que viven con VIH. En su inicio, la página ofrecía labores de información y de contención, pero después comenzó a delinear un proyecto en conjunto con personas de Venezuela, también viviendo con VIH. Ante problemas de desabasto y otras problemáticas en el acceso a los antirretrovirales, se conformó un banco de medicamentos sobre la base de una convocatoria en la que mucha gente comenzó a apoyar de distintas maneras en orden de resolver estas problemáticas.

A Venezuela, por ejemplo, se comenzó a enviar el medicamento en pequeñas cantidades para no incurrir en “actos de ilegalidad”; y para el caso de México, Obet menciona que el tema de desabasto es muy desigual porque “sí hay algunas zonas como ciudades o pueblos muy alejados en los que falta el tratamiento”, pero lo que más persiste en el Distrito Federal es el hecho de que “las personas extravían su medicamento, lo han dejado e intentan retomarlo pero hay que hacer de nuevo el papeleo y éste a veces es un tanto tardado, personas que no son mexicanas y se les da el servicio pero el trámite también es tardado y personas que se los han robado”.

Ello se aúna al problema de que, a decir de Obet, “por ley a veces cuando te cambian el tratamiento o esquema, la clínica no puede recibir de vuelta el medicamento ya salido y que tal vez ya no se vaya a usar, esto por desgracia ha provocado que éste caduque y la gente lo tenga que tirar a la basura”; así que lo que hace el banco de medicamentos es recolectarlos y canalizarlos a las personas que los necesitan, siempre y cuando “ellos demuestren con recetas y documentación que lo requieren”. Consecutivamente a estas personas se les pide que firmen un documento en donde se dice que no se les dio el medicamento a cambio de dinero porque eso sería “lucrar” pero también implicaría un problema de orden legal puesto que, si bien ya se incurre en un problema de ilegalidad debido a que el almacenamiento y la distribución de antirretrovirales es un asunto que estrictamente le concierne a las instancias federales en materia de salud, lo que hace Obet y la gente que lo apoya es:

Llevar un control y cuando alguien me pide algo, lo solicito con mis contactos para que me lo faciliten, o incluso los contacto directamente para que ellos se pongan de acuerdo, aunque eso a veces no me da mucha confianza... es más triste ver como cantidades enormes se van a la basura o pasa su fecha de caducidad por el simple hecho de no poderlas canalizar a la gente que los requiere. La idea es esa, evitar que el medicamento se desperdicie, es demasiado caro para dejarlo así.

Dice Obet que en sus primeros 5 meses el banco le otorgó medicamento a “cien personas de muchas partes de México y Venezuela”, y eso pese a que “la labor no ha sido fácil” porque lo han acusado de “envenenador” por parte de los grupos autodenominados “disidentes del sida”, y ha recibido múltiples amenazas de gente de personas que lo acusan de “lucrar con esto”, no obstante, Obet continúa con su trabajo porque dice: “Es para regresar un poquito lo que otros también han hecho conmigo”. Así podemos percatarnos acerca de la posibilidad de crear colectivos en resistencia desde prerrogativas de denegación, discriminación e inclusive muerte; entonces, no es romper la legalidad todas las veces, sino establecer un uso discrecional de la ruptura legal; es decir, en analogía a lo efectuado por los actos de poder soberano en los espacios hospitalarios, el banco de medicamento también pone en suspenso la legalidad, pero su apuesta no trata de negar el acceso farmacológico, sino de otorgarlo y en consecuencia hacer valer la ley (la universalidad en el acceso al tratamiento) a cambio de romper la ley (la prohibición de almacenar medicamento controlado y distribuirlo sin autorización del Estado). Como biopolítica afirmativa, este es un nudo entre política y vida que opera bajo otra racionalidad en la búsqueda por extender lo que para estas personas significa mantenerse con *vida*, como procuraré ilustrarlo con un segundo ejemplo.

### **3.8.2. “Estamos defendiendo la vida”**

A principios de 2016 acudí a una manifestación a la que convocaban algunas organizaciones de derechohabientes del Instituto de Seguridad Social de los Trabajadores del Estado (ISSTE) y del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), los cuales denunciaban el desabasto de antirretrovirales el cual “ha sido continuo y sistemático desde 2011 y se ha ido agravando desde fines del 2014” con lo cual, decían, se violentaba su derecho a la protección a la salud y ponía en “riesgo la afectación del derecho a la vida”. A las puertas del hospital regional “Lic. Adolfo López Mateos”, y una semana después de haber realizado otra manifestación en un hospital del IMSS, se congregaron alrededor de unas 40 ó 50 personas de distintas edades; algunas llevaban

máscaras blancas con la intención de proteger la confidencialidad y el anonimato para que así “no pudieran ser afectadas”.

En esa fría mañana de invierno, dos mujeres sin máscara se encontraban detrás de un escritorio improvisado que servía como punto central de la reunión. Con micrófono en mano manifestaban en voz alta su “voluntad de seguir con vida” y exigían la renuncia del director del hospital debido a que lo hacían responsable del “desabasto continuo y sistematizado”, con lo cual se atentaba a la vida de los derechohabientes. Asimismo, pedían la renuncia de la química encargada de la farmacia del hospital, debido a que se negaba a surtir la receta porque aseguraba que estaban caducas y “como ya había pasado el mes”, decía que “era medicamento que ya no necesitaban”. Mientras tanto los demás “compañeros” las escuchaban atentamente y algunos aprovechaban para levantar sus pancartas y mostrarlas a los automóviles que transitaban al lado de ellos.

Las consignas estaban escritas, pero también eran fuertemente gritadas: “Este movimiento es por medicamento” “*ritonavir* para vivir”, “no somos pacientes, somos impacientes con nuestro derecho a la vida y a la protección a la salud”; “si no hay solución nos vamos al panteón”; “sin *truvada* nos lleva la chingada, sin receta surtida nos carga la jodida”; “quiero vivir y la corrupción me mata”. Después de romper una piñata con el nombre escrito de la química que denunciaban y de recoger lo que en vez de dulces eran botellas vacías de medicamentos, se decidió “tomar” un sentido de la avenida para presionar a las autoridades y que saliera el director del hospital a dialogar con ellos. Después de un tiempo, una comisión de los manifestantes conformada por dos hombres, una chica *trans* y las otras dos mujeres que habían leído el comunicado, ingresaron al hospital porque se les había indicado que personal del instituto los recibiría con la finalidad de “buscar una solución a su problema”.

Mientras tanto la demás gente siguió mostrando sus pancartas y continuó gritando consignas. Un chico gritaba por el altavoz en dirección al hospital: “¿De qué murió doña Petra? Por falta de *Kaletra*”, y otros más brincaban al unísono de esa y otras consignas más. Platicaban, algunos reían ocasionalmente, pero no dejaban de gritar o de hacer sonar un pequeño tambor que algunos llevaban consigo. Al cabo de un tiempo, salió una

de las mujeres de la comisión a informar sobre detalles de la reunión. Entre risas y en tono irónico, decía que de los medicamentos que faltaban “milagrosamente” ya había aparecido uno, pero que no se conformarían con eso, que seguirían exigiendo que “aparecieran” todos. En eso se acercó personal del hospital y dos policías de tránsito para solicitarles a todos los manifestantes que dejaran de bloquear la avenida. La mujer y otros dos hombres derechohabientes les explicaban a los funcionarios y a los policías por qué no podían moverse de ahí, les expresaban cuáles eran los motivos de su manifestación; les pedían también solidaridad porque “ojalá nunca les pase, pero ustedes también podrían sufrir una enfermedad y necesitar medicamentos para vivir”. Los funcionarios les respondían que entendían su situación, que estaban “conscientes de su problema” pero que también debían saber que “su asunto era federal, y con su manifestación están afectando al gobierno local”. Visiblemente molesta, la mujer de inmediato les rebatió: “La vida de las personas es más importante que la división entre lo local y lo federal”, y continuó:

No queremos comprometer la salud de nuestros compañeros, por el frío pueden verse afectados en su sistema inmune, pero si es necesario vamos a traer tiendas de campaña y nos vamos a quedar aquí. No nos vamos a mover hasta que aparezcan nuestros medicamentos, y si nos traen a los granaderos no nos importa... ya estamos arriesgando la vida, no tenemos nada más que arriesgar.

Tanto los policías como los funcionarios del hospital dieron la vuelta y se reiteraron, no totalmente porque a distancia siguieron monitoreando la manifestación: escribían en sus libretas y hablaban a través de sus *walkie talkies*. En el transcurso de varias horas que duró el acto de protesta yo aproveché para dialogar con varias personas. Me interesaba conocer sus motivos y también quería conocer a qué le atribuían la falta de medicamentos. Un chico de 29 años de inmediato me respondió que era debido a “negocios internos con farmacéuticas” y puso por ejemplo el medicamento *atripla* que se suministra a algunos pacientes en la clínica especializada *Condesa*. Según me

contaba, éste era uno de los fármacos “de última generación” porque contenía 3 antirretrovirales en una sola pastilla, pero a pesar de que era de los más avanzados no se encontraba disponible para los pacientes del ISSSTE ni los del IMSS, “¿Cómo es posible que no lo tengan”? Exclamaba molesto. Además, me contaba que ante la falta de sus medicamentos lo que algunos médicos hacían era cambiarles el “esquema de golpe”, con lo cual “ponían su vida en riesgo” debido a que el virus se hacía más resistente. “No se debe cambiar el tipo de medicamento de un momento a otro, eso es peligroso y genera efectos secundarios. Se supone que un esquema debería durar hasta 15 ó 20 años”. Me decía también que si ha podido sobrellevar el desabasto es porque retrasó el inicio de su tratamiento para poder tener ahora un “colchón de medicamento para un mes más”; aunado al hecho de que “los compañeros” se intercambian o se prestan medicamentos cuando les faltan.

Otro chico me explicaba que el problema de fondo era “este gobierno, por las reformas en salud”. El aseguraba que el desabasto se había profundizado de unos 5 años a la fecha y que esto era ocasionado por la “privatización de la salud”; creía que los hospitales sí tienen el medicamento y lo almacenan, pero que lo resguardan para después hacer negocios con ellos, o para que más adelante se los vendan a los mismos pacientes; prueba de ello, me decía, es que en alguna de esas ocasiones en las que se enfrentó al desabasto, se organizó con un grupo de mujeres con diabetes y fueron a hablar con el director del hospital. Ahí le aseguraron que no se irían hasta que no les dieran sus medicamentos. Resultó que después de ejercer esa presión “casualmente encontraron los medicamentos”, aunque sólo se los dieron a él y al grupo de mujeres que fueron a reclamar. Desde su consideración, éste es un tema que concierne no sólo a pacientes con VIH sino a “otras enfermedades”, porque aseguraba que el desabasto es algo que también les ocurre a pacientes con diabetes o cáncer. Así es que, como me decía él y otras personas, en realidad esto no era un problema de “malos manejos administrativos”, sino de maltrato y discriminación hacia los pacientes y finalmente, de cómo se “negocia con la vida”.

Registrada estas referencias sobre la conformación de movilizaciones políticas en respuesta al manejo y la atención diferenciada de lo que implica *vivir con VIH* dentro de

la estructura médica hospitalaria que es característica de este país, podemos finalizar este capítulo mencionando algunas cuestiones muy puntuales. Primero, que la negación de derechos en materia de salud por parte del Estado —o de instancias estatales y burocracias biomédicas administrativas— no debe leerse tan sólo como un distanciamiento o como un vacío de poder gubernamental, sino como una saturación del dispositivo estatal en el que circulan una multiplicidad de ordenamientos, lógicas y racionalidades que diferencian la vida de acuerdo a criterios que responden a qué es lo razonablemente vivible. En segundo lugar, la soberanía, la gubernamentalidad y la disciplina se articulan en un eje normativo que pone al sujeto reiteradamente frente a la implosión de su propio cuerpo en un marco cultural en el que la infección persiste como una amenaza latente dirigida a la aniquilación de la misma vida, entendida ésta desde una concepción biomédica como una *funcionalidad molecular con susceptibilidad y expuesta constantemente al riesgo*. De esta forma, ellos, los chicos involucrados en el terreno sociocultural de lo que significa habitar el VIH y la determinación sanitaria que se hace de sus vidas, los asaltan tensiones constantes respecto a cómo *viven* el tratamiento de lo que se considera “su” enfermedad.

De un lado, se halla una dimensión gubernamental en la que el acceso y la adhesión al tratamiento médico depende de una racionalidad de contención que se rige según los términos de una sociedad neoliberal en la que impera tanto una lógica de costo—beneficio como una exaltación de la responsabilidad individual; así, la promesa de la indetectabilidad y los requerimientos disciplinarios que se le exigen al sujeto exhiben condiciones reiteradas de control y normalización. Más el problema no es así un eje de control sino los efectos materiales de sentido y las convicciones de existencia que éste produce, o sea, el considerar que los cuidados corporales, la protección de la vida y los aseguramientos de las condiciones de salud y enfermedad sólo le conciernen a uno mismo en un plano estrictamente individual. Por otro lado, y en coexistencia con el planteamiento anterior, los chicos también pueden perfilar y ejercer biopolíticas para afirmar la vida de sus cuerpos, una vida que se encuentra sostenida en la agencia colectiva y ésta, a su vez, que se afirma sobre la base de la vulnerabilidad, como un saberse y un sentirse temporalmente expuestos. De esta manera, la noción de



responsabilidad individual puede coincidir inestablemente con un *deber cuidar del otro*, lo que al mismo tiempo revela la condición extática, relacional, que se reafirma sobre la *dañabilidad* compartida, no tanto sobre la concepción biomédica del riesgo.

Lo que esto supone es que en realidad los efectos de la estatización de lo biológico, del dispositivo médico, de las tecnologías de la enfermedad y de las políticas sanitarias sobre la vida, se escapan o se exceden a sí mismas puesto que en la reiteración práctica de las normas de sujeción se abre siempre un espacio que deja abierta las puertas para ocupar posiciones críticas y desestabilizadoras. Desde una condición extática del sujeto corpóreo y en el marco de una concepción no trágica de la biopolítica, me permito afirmar que todo el mundo parece tener una estrategia de vida dibujada en el mapa de la batalla frente al VIH. Visto como norma, como criterio estadístico, como planificación, como programa de prevención, como medicamento de lucha, como amenaza fantasma de enfermedad y muerte, y como posibilidad de vida, todas las rutas se dirigen al cuerpo, a la vida corporal. El cuerpo del sujeto infectado, visto así, es el territorio real que asume sitios y posiciones vulnerablemente compartidas; y es precisamente esta interdependencia entre los chicos con VIH, ahora leída en clave afectiva, romántica, sexual, amorosa, la que detalladamente me interesa desarmar en lo sucesivo.

## Capítulo IV

### Roces, caricias, sexualidades: el VIH y la proximidad afectiva

Confío haber podido mostrar en el capítulo anterior algunos de los modos de articulación que se establecen entre la disciplina, el poder soberano y los mecanismos de la gubernamentalidad en el ámbito de los espacios hospitalarios, para lo cual retomamos de manera muy concreta el caso de Antón y lo sucedido con relación a una travesía angustiante marcada por la búsqueda de *sus* medicamentos. Pero ese conjunto de interacciones no es unidireccional, en la medida en qué responde a modos de operatividad y racionalidades distintas, aunque en su ejercicio y en su formulación pueda estar atravesado en común por elementos simbólicos particulares. Si bien ya anotábamos que pueden establecerse actos de poder soberanos en el seno de la gubernamentalidad, lo cierto es que la suspensión de la ley y del derecho no necesariamente dejan al sujeto en un estado de desprotección absoluta, a la manera de la *nuda vida* de Giorgio Agamben<sup>46</sup>.

---

<sup>46</sup> Agamben, hallando referencia conceptual en Foucault, considera que “todo dispositivo implica un proceso de subjetivación sin el cual no puede funcionar como dispositivo de gobierno, sin reducirse a un mero ejercicio de violencia” (Agamben, 2014, p. 23). Si bien coincido en la formulación general de esta premisa, tomo distancia con relación a ciertas particularidades debido a que desde este modelo el sujeto es un resultante de la interacción entre individuos y dispositivos, los cuales pertenecen a distintos órdenes: el sujeto pertenece al dominio de “lo viviente” y en consecuencia ese ser viviente insiste en aparecer como su fuera sustancia puramente biológica o como si lo biológico fuera un estado previo a la formación de lo biológico y lo político. Para Agamben los dispositivos *captan* a los individuos, y ese proceso de captura denota, más que un proceso de subjetivación, un proceso de desubjetivación -marcado por los tiempos contemporáneos del capitalismo- en el que el sujeto se constituye a través de su propia negación; esto significa que el hecho de que el sujeto sea capturado y por consiguiente controlado, es a causa de un dispositivo invasivo que genera la constitución de un cierto tipo de sujeto (de una especie de no-sujeto) que se vuelve como tal a partir de que se vuelve sujeto de nuevas tácticas y formas de gobierno. Agamben lo ejemplifica así: El sujeto no adquiere una “nueva subjetividad” del celular, sino un número a través del cual puede ser controlado. Sin embargo, esa transformación de “individuo” en sujeto por medio del dispositivo invasivo que captura e induce al deseo, ciertamente implica un proceso que fundamentalmente tiene carácter político, como Agamben efectivamente lo demuestra, no obstante, en la estructura de fondo del *sujeto que se deja capturar* continua presente una concepción en la que esa conversión del sujeto parece estrechar proporcionalmente la posibilidad de agencia. Además, y sólo como interrogante final: ¿El dispositivo invasivo debe leerse siempre en clave unilateral, o es posible que la desubjetivación como efecto provoque de alguna forma un cambio de sentido del dispositivo y de sus procesos de modelaje?

En efecto, todas esas diferenciales suponen que la protección de unos implicará la desprotección de otros y que la universalidad puede funcionar discursivamente pero que en realidad ésta carece de carácter universal, y aún más, carece de carácter materialmente universal. Pero ello no indica que los sujetos, que, aunque como vidas *precarias* se encuentren expuestos a fuerzas y órdenes de control que a veces parecen excederlos, sean permanentemente relegados o incluso expulsados de toda posibilidad de contención, de acción y de reconocimiento. Los sujetos hacen y se hacen, y en ese hacer, en esa acción, se encuentra la clave para comprender cómo la estructura social nunca aparece de manera determinista, y a su vez, cómo tampoco nos hallamos frente a un sujeto plenamente dispuesto por voluntad individual. Esta relación dialéctica no es una anotación menor, por el contrario, es uno de los modos que me permite captar, a la luz de lo que significa considerar la agencia de Antón —que es también agencia colectiva— lo ocurrido aquel día al interior del espacio hospitalario.

En lo sucesivo, requerimos seguir interrogándonos sobre esas diferenciales de atención, de cuidado y de protección que se establecen en las dinámicas de una vida que vive con VIH, no obstante, ahora proponemos centrar nuestra atención en la configuración de proximidades corporales que se movilizan con base en las lecturas e interpretaciones de la realidad que se asumen de los cuerpos; lo cual halla raíz en la manera en que se generan situaciones aprendidas con relación al afecto y a la sexualidad. Como determinaciones estructurales y como complejas cuestiones emocionales, estos procesos de dictaminación visual establecen discriminaciones sobre los ejercicios de proximidad a partir de las prácticas y de las historias que se presuponen de los otros; y así, los roces, las caricias y otras formas de relaciones sexuales son reflexivas y estratégicamente calculadas de acuerdo con qué sujetos se establezcan y en dónde se realicen. En todo caso, lo que resulta importante destacar es que todos estos ejercicios de proximidad se encuentran normados mediante ciertos códigos culturales de interacción —como el silencio— que adquieren ciertas especificidades según las poblaciones particulares en las que se manifiesten —como los grupos de varones homosexuales que hacen uso de las redes sociales para concretar encuentros sexuales.

Ilustraremos esta discusión con una serie de visitas que hice con Parker a un lugar de encuentro sexual para varones gays denominado “las cabinas”, con la intención de explorar de qué modo se entrecruzan ciertas normativas culturales con la vivencia de *ser* VIH, y discutiremos algunos de los referentes constitutivos de la experiencia y de la identidad que constantemente actúan en el modelaje de las interacciones sociales y sexuales, por ejemplo, el binomio secreto/revelación y el binomio amor/sexo, los cuales son elementos que inciden activamente en la configuración subjetiva de los sujetos, pero que también se constituyen como elementos simbólicos e imaginarios a los cuales constantemente se tiene que enfrentar alguien que vive con la infección, digamos, por medio de la interrogante que apunta a develar con quién y en qué momento se puede compartir la condición de ser *reactivo*; o de saber con quiénes y de qué forma se puede ejercer la sexualidad sin que necesariamente se *viva* como un riesgo. Demos pues inicio a las narrativas sexuales y amorosas de los chicos.

De cierto modo el escenario era fascinante al interior de “las cabinas”, un espacio destinado para encuentro sexual dirigido a varones gays: un gran pene se levanta ante mí al momento de abrir una de las roídas puertas de madera; una mano, tomándolo firmemente, lo sube, lo baja y lo oferta en actitud complaciente. Por un par de segundos aquel pene enorme, reluciente, es el eje de una interacción que parece convocar deseos fervientes por vivir dentro de él. Ese pene es así mucho más que un rostro y mucho más que quien lo porta. El cuerpo al que le pertenece es un cuerpo más bien pequeño y encorvado, de tanto que parece desvanecerse ante el fragmento corporal que ahora es el vinculante de casi todos los afectos. Por momentos, ese pene es el protagonista de una microhistoria.

Del otro lado laberintos, recovecos del deseo. Extrañas miradas de súplica, de ardor, de seducción y ocasionalmente alguno que otro lamento. Después, unos ojos sobre mí; sus pies tras de mis pasos. Me resulta muy difícil sostenerle la mirada, retarlo a un duelo sin palabras; intentar provocarle mi ausencia. Después intento perderme por los pasillos que se entrecruzan custodiados por más de 30 puertas; no todas iguales porque aun en los sitios más pedestres parece haber categorías y niveles sociales. La conformación del espacio de “las cabinas” está diseñada para que ingresen varios tipos de personas según

la cantidad de dinero que se encuentren dispuestos a desembolsar por un tiempo indeterminado de sexo en vivo y/o sexo televisivo.

Hay una cuota de 15 pesos por una hora para alquilar pequeños compartimentos individuales. Allí mismo, hay otras cabinas, las “very important people” (VIP) por 30 pesos; y unas, las menos, pero incluso aún más selectas, por 60 pesos la hora. Se paga al finalizar la sesión; quizás porque no se puede calcular desde un inicio exactamente cuánto tiempo uno tardará en dar por finiquitada su aventura erótica por ese día. A la entrada se le pregunta al encargado en turno qué tipo de cabina tiene y cuál se encuentra disponible. De no haber, uno puede dar vuelta atrás y retirarse, o esperar en alguna de las 3 computadoras que se encuentran en la esquina de ese primer salón, o bien en un pequeño sillón que queda justo frente al escritorio de la recepción.

En cuanto queda un lugar disponible el encargado hace entrega de un candado y una llave que indican el número de puerta que por un corto tiempo a uno le pertenece. Ya adentro uno elige qué hacer, si bien la elección está condicionada por la interacción que surja con los habitantes aleatorios de ese espacio y por los motivos que a uno lo lleven a interactuar con ellos. Hay quienes deciden ir directamente a sus cabinas; otros prefieren recorrer los pasillos para dar un primer vistazo a la gente que ese día ahí se encuentra. La primera vez que yo acudí a ese local iba acompañado por Parker, el chico a quien mencioné en el capítulo anterior, y quien consideraba que el VIH sólo le daba a “gente estúpida”. Me interesaba ir con Parker a las cabinas porque en varias ocasiones me había expresado su gusto por acudir a esos lugares para tener *sexo sin compromiso*. En particular él frecuentaba las que visitábamos ese día, porque decía que había otras a las que había llegado a ir pero que no le gustaban tanto porque había poca gente y porque la encargada era una chica que te regañaba si te movías del lugar que te había asignado.

Hacía muchos años yo había conocido otras cabinas, así que más o menos me había figurado de antemano en qué consistía la dinámica y el espacio, sin embargo, esta vez todo parecía muy distinto. Lo primero que llamó fuertemente mi atención es que, a diferencia del lugar que yo alguna vez había conocido, éste otro se encontraba completamente iluminado. Por los pasillos podían mirarse rostros, estilos de andar,

diferentes ropajes y también maneras disímiles de ceñirse a los cuerpos. Contrario a ello, la oscuridad le da un toque distinto a estos ambientes. En los llamados “cuartos oscuros” la gente se arremolina sobre sí, puede tocar y ser tocada, pero el ojo tiene menos posibilidad de discernir si a quien elige es, a todas luces, objeto real y concreto de su afecto.

En estas cabinas la luz hacía toda su presencia. La gente, quiera o no, luce sus carencias y sus imperfecciones, su maquillaje o las temporalidades de sus pieles, algunas límpidas y tersas, otras más bien de apariencia exhausta. Pero también hay una posibilidad más directa por mirar cabalmente a quien causa alguna simpatía o más aún, completo agrado. Parker lo dice así: “Es un lugar para que te inflen el ego”. Y es así porque a Parker le gusta sentirse mirado; me dice que le hace sentir bien que otros deseen “ligarlo”, o sea, conquistarlo. Sin embargo, también puede ser devastador: podría darse el caso de que la gente no ande tras de él, que no desee capturarlo, que no pretenda hacerlo suyo. No obstante, a decir de Parker no es habitual que a él le ocurra eso y, al contrario, la gente suele seguirlo y en general suele tener mucho “éxito” con los hombres, por ejemplo, como aquella vez en la que a las cabinas llegó un “argentino muy guapo” y aunque todos andaban tras de él, finalmente Parker fue quien “logró cogérselo”.

Su relato es emocionante, sobre todo porque él lo narra de una forma que contagia esa excitación. Habla de sus “ligues”, de cómo primero les “destruye el ego” para que después ellos se enganchen a él; de cómo les mira de reajo, o simplemente no los mira. Su estrategia es provocar que lo deseen por medio de portarse indiferente con ellos, por lo menos en un inicio. Pero también me habla de otras cosas: Parker me “enseñaba” dónde estaban y cómo eran las cabinas que a él tanto le gustaban, pero también, cual maestro a su alumno en curso de iniciación, me daba consejos puntuales que él consideraba decisivos para una estancia placentera y cuidadosa: “No te laves los dientes antes o después de hacer *güagüis* —sexo oral— para que no te quedes sin una barrera de protección, pero también porque con la menta se generan pequeñas heridas en la boca”.

Y además me repetía insistentemente: “Aquí siempre usa condón”. Y es que, a su parecer, con quien ligas “no sabes con cuánta gente se ha metido antes que contigo”, por

eso tampoco recomienda besar, porque no sabes “a cuántos se las ha mamado” ni si se lavaron la boca después de hacerlo. Más tarde, ese mismo día, seguiría instruyéndome en el oficio de *coger* en ese sitio: “Es para ir a coger, no para buscar una relación sentimental”. Parker me contaba que a pesar de que él es “muy promiscuo”, y “la neta sí soy bien puta”, nunca andaría con alguien de las cabinas porque “desconfiaría de él”, de su historia sexual, de su pasado, y del hecho de que en el curso de su relación le fuera infiel y continuara yendo a esos lugares.

Por iniciativa de él ese día nos quedamos juntos en una misma cabina. Ahí me mostraba exactamente en qué consistía la dinámica: “Te vas a tu cabina, luego puedes dejar tus cosas y salir a dar una vuelta”. Esto era así porque habíamos elegido una cabina VIP, y porque a diferencia de las cabinas “normales” ésta sí la podíamos cerrar con candado sin correr el riesgo de que alguien más entrara y decía Parker, “robara” nuestras pertenencias. A la entrada del local se encontraban primero las cabinas “normales”, las cuales se encontraban pintadas de blanco y eran visiblemente más pequeñas que las VIP. Eran pequeños cuartos de no más de metro o metro y medio al cuadrado, pero que parecían contener un espacio suficiente para lo indispensable: había una silla (En las VIP era un pequeño asiento supuestamente acojinado), inmediatamente enfrente, una computadora con internet en la que podías hacer uso tanto de las páginas pornográficas que cada uno eligiera, como de un chat interno que mantenía conectadas a las cabinas y a los habitantes que por ese día las ocupaban. A un costado, un pequeño cesto de basura, indispensable para depositar los papeles que contenían el semen desperdigado de uno, dos, o cuántos hubieran mantenido relaciones sexuales allí.

En “nuestra” cabina VIP también se hallaba un pequeño cesto, un asiento acojinado maltrecho y desgarrado, una computadora y un penetrante olor a sanitario que, según Parker, era debido al cloro porque “aquí sí limpian seguido”. Luego me mostró el chat que posibilitaba un intercambio de mensajes a la vieja usanza del ligue cibernético de los años en que recién empezaba el auge de internet. Hubo una época en la que cuando uno “chateaba” no era habitual que los mensajes estuvieran acompañados de las fotos de los usuarios; eran sobre todo “citas a ciegas” y descripciones más o menos detalladas de lo que cada quien buscaba y de lo que en supuesto cada quien ofrecía. Lo mismo en estas

cabinas, en las que de manera continua aparecían avisos en una ventana de texto general que se correspondían con cada una de las computadoras parlantes. La máquina 5 decía: “¿Quién QUIERE VERGA?” (sic) y la máquina 4 le respondía: “YUOOO QUIERO MAMAR” (sic). La máquina dos decía: “quien quiere coger” (sic) y la máquina 4 insistía: “UNA RICAAA VERGAAAPARA MAMAR” (sic). Así, todos esos mensajes iban y venían. Una máquina se conectaba y otras de pronto dejaban de contestar; sería porque sus habitantes habían salido a buscar gente a los pasillos o porque alguien había llegado a ocupar sus cabinas y pudieron emprender algún encuentro sexual.

A un costado del escritorio se asomaba en un recuadro un decálogo de “normas que hay que seguir”: “No consumir alcohol, no fumar, no maltratar el equipo ni las instalaciones, no entrar con mochilas grandes, proivido (sic) drogas, no rayar ni hacer hoyos, reportar si hay algo raro o en mal estado, no gritar, trata de morder o chupar algo para no molestar, no nos hacemos responsables por robos dentro del gabinete”; y una última norma, más formulada a manera de precaución: “Cuida tu salud, sé consciente de lo que haces y cuídate”. De todas, la que de inmediato me hizo sonreír fue la norma concerniente al sigilo; el llamado a permanecer callado para no incomodar a las cabinas vecinas. Y es que ciertamente aquí el silencio parece apreciarse, y el ruido, por el contrario, es un elemento que hay que suprimir a toda costa. Parker y yo decidimos salir de la cabina a dar una vuelta para ver cómo estaba el “ambiente”, o sea, comenzaríamos a tantear el terreno para buscar *ligue*.

En algún momento nos detuvimos en uno de los pasillos, y a voz muy baja me siguió platicando de qué trataban las cabinas, cómo era la interacción y algunos de los “éxitos” que alguna vez había tenido ahí. Al cabo de unos diez o quince minutos regresamos nuevamente a nuestra cabina pero con la sorpresa de que en el chat hacían referencia a nuestra forma particular de hacer presencia. A través de su computadora, uno de los chicos lanzaba a la plática general del chat un reclamo que de principio me pareció gracioso, después, me generó una serie de inquietudes e interrogantes que procuraré ir detallando sistemáticamente. El chico decía: “Saquen a las comadres que están platicando en el pasillo o alguien que se las coja para que se callen”.



Hasta ese momento no comprendí cabalmente que en efecto nadie se hablaba si no era por medio de “su máquina”. Se omiten palabras, pero abundan miradas encubiertas y penetrantes. Hay también caricias insistentes y persecuciones caóticas. Uno sigue muy de cerca a otro, aunque ese otro puede no estar interesado, así que continúa su búsqueda y una a una se van abriendo las puertas de las cabinas blancas (las que pueden abrirse) para mirar quién se halla adentro. Hay algunas vacías, otras ocupadas. Muchos ni siquiera voltean a ver quién se asoma por su puerta. Continúan mirando *porno*, continúan masturbándose o continúan mirando el celular, y si acaso voltean la vista es sólo para saber si ese, el que ha abierto la puerta y que de manera silenciosa pide permiso para entrar, es causa de agrado y motiva que lo inviten a ingresar a su espacio. Así se pueden intercambiar mensajes desde la respectiva cabina de cada uno: se solicita un *activo*, un *pasivo*, sexo oral y cualquier cantidad de placeres sexuales. No obstante, lo contrastante era que el chat estaba saturado de mensajes, todo mundo se “comunicaba” desde sus cabinas, pero afuera al recorrer los pasillos nadie conversaba, nadie se regía por la palabra hablada. Todo era una cuestión de miradas, de roces discretos y de gestos faciales que invitaban o rechazaban la posibilidad de un encuentro.

#### **4.1. Aprendizaje visual y normatividad del espacio**

¿Cómo podemos comenzar a repensar las especificidades de estas dinámicas urbanas de varones gays, cuando éstas se encuentran sujetas a escenarios socioeróticos que perfilan en conjunto una cierta topografía corporal del placer? Desde el campo de la antropología del comportamiento, Edward T. Hall (2003) propone entender que todo cuanto hace el ser humano está relacionado con la experiencia del espacio, en donde el sentido que se hace de éste se configura estructuralmente por la manera en que se reciben y se sintetizan datos sensoriales de diferentes tipos: visual, auditivo, cenestésico, olfativo, térmico. A este autor le interesa comprender cómo las personas utilizan su aparato sensorial en diferentes estados emocionales, durante actividades diferentes, en relaciones diferentes y en diferentes ambientes; y ello es debido a que para Hall la especificación

de la cultura, entendida ésta como un conjunto de comunicaciones de distintos niveles, equivale a la diversificación de mundos sensoriales, es decir, la experiencia percibida de una persona en cuestión es correlativa a los modos perceptuales en que viven, se relacionan y se organizan las culturas de modo diferencial.

Si bien no prestaré atención a las distinciones conceptuales de orden fisiológico propuestas por el mismo Hall<sup>47</sup>, me interesa rescatar de su planteamiento central el siguiente punto: que el sentido de la visión se encuentra sintetizado, o sea, que las personas aprenden a ver, pero que no obstante ese aprendizaje no debe interpretarse como si fuera un proceso mecánico en el que desde el mundo exterior se generan impresiones sensoriales que estimulan a un “sistema receptor visual pasivo”, sino que efectivamente hay una estimulación de la retina (campo visual) pero que interactúa de manera constante con un proceso de construcción y estabilización de mensajes (el mundo visual). En resumen: que la persona aprende a ver y a su vez lo que ha aprendido influye en lo que ve. Con base en los planteamientos de Hall, al mismo tiempo que destaco la dimensión simbólica de la vista por medio de la cual se constituye un campo de percepción primordial, también deseo hacer énfasis en lo que el autor denomina un “sistema de clasificación próxima”, esto es, que al nivel de la proximidad entre las personas no sólo se generan “personalidades situacionales aprendidas” sino respuestas específicas que dependen de las transacciones y las interacciones íntimas, personales, sociales, públicas. Detengámonos a pensar, por ejemplo, en la manera en que ciertas situaciones aprendidas con relación a la sexualidad afectan la proximidad de los cuerpos;

---

<sup>47</sup> Este análisis no tiene por objeto “medir” o calificar” la relación entre los cambios sensoriales a partir de lo que Hall llamaría la “regularidad en las distancias observadas”. En cambio, su enfoque nos permite reelaborar otro tipo de interrogantes que se sitúan a otro nivel de la experiencia o, mejor dicho, que dependen de otra forma conceptual de concebir la reactualización de la experiencia a partir de la reconfiguración de identidades narrativas, tal como lo he venido explorando en el curso de este trabajo. Al mismo tiempo, esta explicación no haya raíz en el funcionamiento estructural del aparato sensorial de los sujetos, por lo cual, no se considera a la percepción como el sitio de experiencia sensorial de donde debe partir el análisis acerca de los procesos de simbolización del VIH; en cambio, la percepción puede ser comprendida como un efecto de la organización del espacio social y cuya materialización depende en buena medida de una imposición tanto coercitiva como productiva, desde la que los sujetos reelaboran no sólo lo que sucede en el mundo exterior, sino lo que habita en ellos mismos, y por ende, lo que condiciona sus prácticas de vida y sus identidades narrativas.

y a la vez, cómo se generan y se estabilizan procesos de síntesis visual mediante los cuales se establecen aprendizajes culturales con relación al modelado del cuerpo sexuado.

Considerando que el alejarse y el acercarse conlleva valoraciones sociales que motivan el alejamiento/acercamiento, así como que el conocimiento práctico espacial anclado en el cuerpo permite resolver problemas y reorientarse en los desplazamientos (Lindón, 2011), entonces podemos preguntarnos: ¿Cuáles son esas formas de conocimiento que determinan la proxemia corporal y afectiva en estos lugares de encuentro sexual? Y en concreto: ¿Por qué Parker considera que con los chicos de las cabinas no debe dejar de usar condón? (y con otros sí), ¿qué es lo que Parker ve en ellos en ese espacio; qué es lo que Parker *conoce* de ellos y, en concordancia, ¿cómo se relaciona ese conocimiento con una manera de dictaminar visualmente los cuerpos a partir de las prácticas y de las historias sexuales que se presuponen de éstos?

Primero, pensemos en dos modos distintos de establecer una proximidad corporal condicionada por la organización del espacio y por la percepción de los habitantes de las cabinas: en primer lugar, no es un asunto fortuito la demanda por permanecer en silencio, ni por parte del decálogo normativo del espacio, ni por parte de aquel chico que manda a alguien a *cogerse a las comadres* para que éstas —o sea, nosotras— guarden silencio. El ruido es un elemento simbólico que pone en tensión la interacción y los motivos de los sujetos. Las cabinas es un lugar —dice Parker— al que no se va a platicar, se va a *coger*. Tan es así que el mismo Parker, al final de la sesión de ese primer día en que moramos en conjunto una de las cabinas, me comentó a modo de broma, de justificación y quizá también con un poco de frustración o desagrado, que ese día no había tenido “éxito” (menos con un chico “muy guapo” que había estado recorriendo los pasillos y que finalmente “no consiguió”) debido a que los chicos lo habían visto conmigo. Su interacción habitual, una que el narra cómo plagada de “éxitos sexuales”, se había visto obstaculizada por mi presencia, por mi violación a la norma del silencio, y porque él también había transgredido esa misma normativa al responder a la mayoría de mis inquietudes en un tono de voz que yo consideraría bajo pero que otros no

*percibieron* como tal, puesto que de ahí surgió precisamente el reclamo de uno de los chicos dirigido a las comadres parleras.

En otra ocasión decidimos separarnos, cada cual rentaría su propia cabina y si bien nos mantendríamos comunicados por medio del chat, procuraríamos no interrumpir nuestras respectivas actividades. Parker terminó consiguiendo un éxito más, aunque no por medio del acto penetrativo. Esto fue así porque él había continuado con las llagas en el ano — recordemos el episodio en el que acude al médico porque presenta un malestar corporal relacionado, él cree, con la infección del VIH, tal como se mencionó en el capítulo anterior— y su estrategia discursiva para obtener un “faje” y una “mamada” fue decirle al chico *activo* que él también era *únicamente activo*, aunque en otras ocasiones él gustaba de ser *pasivo*— así que ese día su “rol sexual” consistía en penetrar, no en ser penetrado. Por lo tanto, en vez de confesarle al otro chico que tenía cierto malestar corporal, prefirió narrarle otra historia que le permitiera “jugar sexualmente” sin tener que ocupar un fragmento corporal que al momento se hallaba inhabilitado.

Es preciso ser claro: las identidades narrativas —como un conjunto de prácticas que definen el modo en que los sujetos se narran a sí mismos y se definen para otros— son fundamentalmente móviles, y ese desplazamiento se encuentra sujeto a cálculos estratégicos, pero también a acontecimientos que trascienden la voluntad individual. Puntalicemos que antes de ocupar la posición del “activo”, Parker se narraba a sí mismo como “promiscuo” y como “muy puta”, lo cual, en sus términos, quería decir que le gustaba *coger mucho*, incluso con varios hombres el mismo día y ya sabiéndose *reactivo* al VIH. Ese día en las cabinas Parker ocupó una posición simbólica (“el activo”) y actuó en consecuencia con esa forma particular de narrarse para otros, por cierto, una forma narrativa que estaba condicionada por el tipo de espacio social que en ese momento ocupaba, por la interacción que había forjado y por la historia de su corporalidad, o sea, por los vestigios de su infección y por los miedos y dolores asociados a ésta.

El conocimiento que media y define la proxemia corporal de Parker, sus acercamientos, así también sus distanciamientos, indica que ese “tipo” de lugares son sólo para coger,

no para platicar, mucho menos pensar en la posibilidad de una relación amorosa, pues así como decía uno de los chicos del grupo al recordar una película —“El extraño del lago”— que sirvió como antesala a una sesión en que se discutiría el tema de *encuentros sexuales clandestinos*: “tanto sexo hace imposible encontrar amor” (sobre esta distinción entre sexo y amor volveré más adelante para tratarla a mucho mayor detalle). Por tanto, lo cierto es que Parker no tendría por qué contarle sus problemas fisiológicos y emocionales a un desconocido que sólo estaba de paso y del que sólo supo su carácter visual, su olor, y la magnitud de su pene. *El activo* no era tan sólo una forma de presentarse para otros, (y actuar en consecuencia de ello) sino una forma de tomar una distancia prudente de esos otros. De esta forma, si bien hubo una proximidad corporal en términos de roces, caricias y masturbaciones recíprocas, tal proximidad fue reflexiva y estratégicamente calculada en aras de mantener una identidad narrativa y una manera de ejercer discriminadamente su sexualidad y de proteger selectivamente su cuerpo sin anular la oportunidad de obtener cierta cuota de placer.

#### **4.2. Proximidad cibernética**

En un segundo ejemplo acerca de la cuestión de la proximidad corporal y de cómo sugiero pensar en la vista como un elemento clave para descubrir los códigos de la interacción social en esos espacios sensuales, pienso en la misma normativa del silencio, pero de manera particular en cómo ello permite la generación de otras formas de producir acercamientos sexuales, y esto es así debido a que “el poder (...) no sólo tiene la capacidad para lanzar algunas cuestiones de relieve (desigualdades, por ejemplo) o para accionar el cambio (a través de la resistencia...), sino que también tiene el potencial del silencio y, al silenciar, a "invisibilizar", también (Parker, 2009, p. 262)<sup>48</sup>.

---

<sup>48</sup> Con esta cita quiero hacer alusión al llamado que Richard Parker hace sobre la manera en que, a pesar de que en las últimas 3 décadas ha habido un avance significativo en la investigación social sobre la comprensión de las culturas sexuales y nuestra lucha por los derechos sexuales, en realidad persisten “formas de opresión y exclusión que se caracterizan más por sus silencios y su invisibilidad que por las

En las cabinas la gente no suele hablarse y de hecho esta es una de las constantes del espacio: para “ligar” nadie se dirige directamente la palabra. A partir de esto podemos discernir dos formas de acercamientos. Una, a través del *chat* que mantiene conectadas a todas las máquinas; lo que en términos de lo que suele llamarse la comunicación mediada por computadora (CMC) podría denominarse el hiperespacio, esto es, la relación entre lo virtual y lo real que establecen los sujetos con los dispositivos tecnológicos y los espacios simbólicos que la comunicación mediante estos genera, y el impacto que esta conjunción tiene en el sujeto (Gómez, 2003). En el hiperespacio la gente demanda, busca y oferta. De pronto alguien “descubre” que tú eres aquel de pantalón blanco que hace unos minutos estuvo dando una vuelta por uno de los pasillos y que después regresaste a ocupar tu máquina número x. Luego hay mensajes que aparecen de súbito: “Tú eres aquel del pantalón blanco”; “te la mamo”; “voy para allá”; “¿qué te gusta hacer?”; “¿qué rol eres?”. En este caso la interacción verbal es cibernética, no personalmente directa. El chat permite cierta apertura, quizá sí medianamente controlada, pero en realidad fija posibilidades de acercamiento (ya sea éste sutil o más declarado) por entrar en contacto con un otro con el que apenas unos minutos atrás habías cruzado designios por el pasillo pero con quien no cruzaste palabra alguna.

Pensando en las conceptualizaciones de Edward T. Hall (2003), la computadora sería una prolongación del cerebro, (aunque yo diría que más bien sería una prolongación del cuerpo erótico) y también, pensando en Hall y en la manera en que él comprende las diferencias específicas entre miembros de diferentes culturas, yo imaginaria aquí no tanto diferencias culturales en términos de un estado—nación sustentado en rasgos comportamentales más o menos homogéneos (como Hall así lo dictamina al hablar de los “ingleses, los franceses, los norteamericanos o los japoneses”), sino de otras formaciones culturales que no necesariamente comparten (quizá sólo ocasionalmente)

---

libertades”. Al parecer, si bien se ha generado una fuerte crítica a los supuestos naturalistas sobre la sexualidad y se ha dado un giro de perspectiva para atender las dimensiones sociales y culturales de la experiencia sexual, lo cierto es que es necesario, sostiene el mismo Parker, abrir los ojos a las invisibilidades y a los silencios que siguen siendo parte de la vida sexual de muchas personas.

una territorialidad real, si bien sí forjan fronteras y límites en términos de una comunidad imaginaria, por ejemplo, las comunidades homosexuales (de varones homosexuales) que optan por ligar en redes sociales por medio de páginas de contacto en internet o por aplicaciones informáticas del teléfono celular, como el *Grindr* o el *Tinder*<sup>49</sup>. Si bien se intercambian fotos, descripciones personales poco detalladas y ubicaciones geográficas más o menos precisas, lo cierto es que las dinámicas que se forjan en esos espacios virtuales tienen que ver más con la posibilidad de, en muchas ocasiones, guardar el anonimato y de suponer que uno puede anteceder a la presentación personal los filtros cibernéticos mediante los cuales uno elige modalidades corporales, magnitudes genitales y algunas precisiones faciales.

En esta segunda forma de acercamiento, registré como Parker y varios de los miembros del grupo utilizaban habitualmente la aplicación de *Grindr*, entre otras cosas, porque les permitía generar un acercamiento selectivo que no les forzara a confesar de antemano su condición de *seropositividad*; pero además porque les permitía jugar estratégicamente al determinar qué fotos mostraban y a quiénes se las enseñaban. De alguna forma, y aunque este espacio no dará cabida a un análisis de tal naturaleza, imagino la relación de la demanda de silencio con la proximidad corporal en analogía con la manera en que muchos chicos que “pertenecen” a las *comunidades* de varones homosexuales han aprendido a silenciar públicamente no sólo su orientación sexual, sino casi todo el conjunto de sus motivos y de sus afectos. Considerar que la identidad juega un papel

---

<sup>49</sup> *Grindr* es una aplicación para celular considerada una red social dirigida a varones gays, e incluye funcionalidades relacionadas con la georeferenciación, es decir, permite una interacción entre los usuarios basada en el lugar en el que se ubican espacialmente. En la pantalla se muestran las fotos correspondientes a los perfiles de cada hombre y éstos aparecen ordenados de acuerdo a la proximidad de su ubicación en el momento. Cada perfil tiene una breve descripción sobre lo que cada hombre busca y/o ofrece, si bien mantiene ciertos lineamientos y normativas, como lo es el que no se permitan publicar fotos de desnudos totales. Asimismo, en su página *web* se promociona un programa denominado “Grindr para la Igualdad”, que se rige, según afirman, por la educación, el apoyo a la salud sexual y el trabajo por los derechos LGBT. En el marco del Día Mundial del sida, celebrado el 1 de diciembre, promovieron un plan de cuatro puntos para la salud de las personas que viven con el virus: Información a los usuarios sobre dónde realizarse pruebas de detección, información actualizada sobre el uso de protección, acceso a herramientas de prevención de infecciones de transmisión sexual e información sobre el tratamiento, punto en el cual sostienen que apoyan a los usuarios de *Grindr* que son VIH positivos para acceder al tratamiento. Afirman, además, estar comprometidos con la lucha contra el estigma asociado a ser VIH.

clave en las comunidad virtuales, aún aparezca ésta en términos ambiguos puesto que alguien puede tener diferentes personajes electrónicos al estar libre del “ancla unificadora del cuerpo” (Donath, 1999), podría permitir pensar de qué forma los sujetos *juegan* con distintas formas de generar acercamientos corporales en las aplicaciones virtuales, con base en cómo han aprendido que ciertas maneras de vivir las interacciones sexuales son una exigencia del *ser gay*; tal como me lo decía Rantés, el chico que se definía como guapo y varonil y a quien solo ocasionalmente le gustaba *jotear* cuando estaba *pedo* con sus amigos: “Somos hombres, güey, somos gays, somos calientes y obvio nos gusta coger”.

O como diría otro de los chicos del grupo en una sesión sobre métodos de prevención de ITS: “Como hombres nos enseñan a no cuidarnos; como gays, nos enseñan a ocultarnos y a mentir”. La pregunta también estaría encaminada a descifrar de qué manera estos escenarios perfilan modos estratégicos de generar relaciones sensuales y sexuales en la denominada *clandestinidad* y como se relaciona ello con prácticas de autocuidado, si bien habría que repensar con mayor serenidad hasta qué punto la clandestinidad es una opción deliberada o más bien impuesta, y cómo ésta se encuentra condicionada, por lo menos parcialmente, por la prevalencia de una cultura homofóbica que continúa estableciendo espacios y formaciones identitarias “normales y correctas” para el ejercicio de la sexualidad.

Si bien no presentaré un estudio a detalle de las aplicaciones virtuales para encuentros sexuales —como el *Grindr*— quiero enfatizar cómo la generación de estos diferentes sitios de interacción corporal —incluyendo a *las cabinas*— hacen coincidir tanto determinaciones estructurantes como acciones estratégicamente reflexivas en la manera en cómo el silencio y otros medios de seducción operan como elementos que definen las proximidades corporales, y cuyo eje de sostén fundamental son ficciones identitarias reguladas por las normativas del espacio, pero también por las propias demandas y las historicidades de los sujetos actuantes. Ciertamente, así como se utilizan fantasías eróticas que congregan una multiplicidad de imágenes e identidades narrativas, lógicas y deseos muchas veces instantáneos, también se encuentran pautas explícitas e implícitas respecto a lo que se espera que las personas muestren o hagan, o incluso, sientan. Son



espacios diseñados para generar relaciones sexuales, como decía Parker —insisto— no para platicar ni para amar, sino para coger, de ahí que no sea una trivialidad el que la vista encuentre su espacio casi perfecto: se muestran cierto tipo de cuerpos y cierto tipo de posiciones; cierto tipo de imágenes y cierto tipo de acercamientos y proposiciones sexuales.

En el chat de *las cabinas* si bien no se muestran fotos, sí se muestra un lenguaje sexual y claramente intencional (“quiero mamar, quiero coger, soy activo”, etc.); y sin embargo, en esa circularidad de elementos simbólicos, imaginarios y narrativos, de pronto surgen cortocircuitos del deseo erótico: nadie habla del VIH, porque el VIH parece estar reñido con el deseo sexual. Parece, de esta forma, que la enfermedad desexualiza a los cuerpos, les subtrae su capacidad erótica. O quizá sea todo lo contrario: que el sexo y el VIH tengan una conexión tan eróticamente visual, que esa articulación que se presenta como un imposible moral sea en realidad uno de los ejes que marcan la experiencia de vivir con la infección. Como refiere Georges Bataille (2013), el erotismo es la aprobación de la vida hasta en la muerte; con lo cual se refiere a que buscamos la continuidad con el otro en vista de que somos seres fundamentalmente discontinuos. De esta forma, para Bataille en el erotismo siempre hay una disolución de las formas constituidas de vida social que fundamentan el orden discontinuo de las individualidades que somos; así, por ejemplo, quitarse la ropa implicaría una destrucción de la estructura del ser cerrado.

Siguiendo la propuesta de Bataille, pienso que en estos escenarios el silencio es menos un repliegue sobre sí, que un estado de comunicación que pone en juego modos de proximidad afectiva al vincularnos eróticamente con los otros de diferentes maneras. No cuento con los datos suficientes como para realizar un análisis a fondo de otras prácticas sexuales que movilizarían acercamientos corporales según lógicas y emociones específicas, como serían las relaciones sexuales en las que de forma intencional y consensuada se elige no usar el preservativo en la penetración —el llamado *bareback*— y de la manera en que éstas se relacionan con la vivencia del VIH<sup>50</sup>, si acaso cuento con

---

<sup>50</sup> Algunos autores sostienen que la idea del sida como enfermedad mortal se ha transformado, como parece sustentarlo, por ejemplo, un estudio llevado a cabo recientemente en México (Cuadra-Hernández, Baruch-Domínguez, Infante, et. al., 2015). Ahí se señala que dichos significados han cambiado

un par de anotaciones que giran la reflexión en un sentido medianamente esclarecedor: En consecuencia con mis propios intereses de investigación, quise poner a la vista de todos la rúbrica del VIH. Ante el oleaje incesante de palabras y deseos fervientes de entre los cuales uno parecía perderse, e incluso a veces hipnotizarse, yo irrumpí de pronto con un mensaje en la sala general del chat: “¿Alguien VIH positivo?” Luego unos segundos de silencio; después, algunos comentarios que, al ignorarme, parecía que nada tenían que ver con mi anuncio: “Quiero mamar; ¿quién para coger?” Mi primera impresión fue que por la rapidez con que aparecen y desaparecen los mensajes, no les habría dado tiempo de leerlo. Entonces continué dos o tres veces más. Y de nueva cuenta nadie acudió a mi llamado. Así que por lo menos ese día dejé de insistir.

Luego hubo otra ocasión en la que mientras Parker buscaba sus éxitos sexuales yo me dediqué a recorrer los pasillos, a abrir las puertas de algunas cabinas, a seguir a algunos de los chicos y a dejarme seguir por otros más. En algún momento ingresé a mi cabina,

---

particularmente en el “mundo gay” (o sea, particularmente en los varones con ingresos económicos medios y altos), debido a la confianza con base en los beneficios del tratamiento antirretroviral y la disminución de las campañas de prevención que, en conjunto, se identificaron como nociones que guían la práctica del *bareback*, es decir, las relaciones sexuales consensuadas sin condón, con el desconocimiento de si se está infectado o no. Los autores de este estudio indican que esta transformación de significados se establece específicamente en grupos sociales con acceso a los antirretrovirales, y no en población “depauperada”, la que se encuentra en condiciones de migración y la que no tiene acceso a servicios de salud. Mi opinión es que este tipo de análisis pueden devenir en un reduccionismo de la problemática de salud, VIH y jóvenes por recurrir a una lectura tipo lineal y *unicausal*: a mayor ingreso económico, más conocimiento, y por ende, otro tipo de significados y otro tipo de prácticas sexuales. Considero que los significados se transforman, pero a partir de los datos mostrados en estos estudios no se permite examinar con profundidad si ello es a consecuencia del uso de herramientas tecnológicas con relación a la constitución de la identidad, o si éstas mismas se constituyen como un facilitador de las relaciones sociales y sexuales, o si tiene que ver directamente, -tal como lo postulan estos mismos autores-, con el hecho de que sea una población “con acceso” a medicamento, en contraposición con población *sin acceso a los servicios de salud*, -por muy abstracta que pueda parecer esta aseveración-. ¿Quiénes en concreto son las personas “depauperadas”? ¿Hay personas “depauperadas” que tienen conocimiento médico? ¿Hay varones gays con ingresos medios que no tienen acceso a ese tipo de conocimientos? O bien, ¿hay “prácticas disruptivas” del llamado “mundo gay” que no se encuentran determinadas directamente por el acceso a los servicios de salud? No son preguntas que intentaré resolver en esta tesis, si bien me interesaba dejarlas anotadas como interrogantes que develan la simplicidad sobre la que están erigidos este tipo de trabajos cualitativos. Por mi parte, en efecto hablaré tanto del acceso a los servicios de salud, como de la manera en que se condicionan las prácticas por un cierto tipo conocimiento médico y farmacológico, pero mi intención versa sobre detallar las relaciones materiales por las que un joven debe transitar de cara a establecer un posicionamiento frente a la infección del VIH, y no sobre cómo los significados transforman prácticas disruptivas de la fantaseada “comunidad gay”.

ya después de haberme dejado ver durante un largo rato. Así, cuando hubo chicos que me comenzaron a buscar cibernéticamente, mi estrategia fue, en cambio, preguntarles si querían *coger* sin condón. De los seis chicos que en ese momento comenzaron a buscarme, dos me respondieron afirmativamente. A ellos les pregunté directamente si eran positivos — si eran VIH—, y los dos, por separado, me dijeron que no, que “tenían poco de haberse hecho la prueba”. Les pregunté entonces que cómo sabían que yo no tenía VIH. Su respuesta fue contundente: “te ves bien”.

### **4.3. La determinación generacional**

Como se recordará, en el capítulo tres propuse el concepto de corporalidad virtual para referirme a un modo de dar lectura a los cuerpos que no solo tiene que ver con un nivel superfluo de apariencia física, sino de cómo la mirada utiliza códigos de análisis e interpretación de esquemas corporales enraizados en condicionamientos culturales de orden estructural. En todo caso, la virtualidad es un modo de dictaminar las formas corporales a partir de las prácticas que se le suponen y que, de hecho, se dan por ciertas. Esto sigue una fórmula precisa: si alguien se ve sano no es solo porque aparenta estar sano, sino porque ese estar sano se dictamina debido a que se presupone que hace lo necesario para *estar*, y en consecuencia *verse* sano. Y aquí, como se nota, la diferencia radica a nivel de las prácticas que actúan como base generadora y cuyo efecto es la apariencia, no al revés. En mi opinión, este es precisamente uno de los puntos que se articulan con lo que en el capítulo anterior denominé corporalidad molecular, es decir, otro modo de dar lectura a los cuerpos con base en la lógica de la vida molecular, tan característica —a decir de Nikolas Rose— de la biopolítica contemporánea.

A mi parecer este es el nexo entre la corporalidad virtual y la corporalidad molecular: la virtualidad se sostiene en la dimensión molecular porque se dictamina que la apariencia es un reflejo tanto de los comportamientos como de las dinámicas internas y *saludables* del organismo. Y a su vez, la corporalidad molecular se sostiene en una dimensión

virtual porque en realidad no se miran directamente ni los genes, ni los virus ni las alteraciones moleculares, sino es por medio de un reflejo virtual o de un sustituto simbólico, como lo serían, por ejemplo, los conteos de CD4 en los análisis de química sanguínea.

Confío en que esta explicación quede mucho más clara con el siguiente ejemplo: en la sesión del grupo denominada “cuartoscureras.com” en la que nos encontrábamos discutiendo el tema de encuentros sexuales en “lugares clandestinos”, se comentaba que habían muchos chicos que *cogían* sin condón debido a que, entre otras cuestiones, creían que quienes se *veían* bien era porque *estaban* bien de salud, lo que significaba tanto que se cuidaban —comían bien y hacían ejercicio— como que esos mismos cuidados corporales iban acompañados de un óptimo funcionamiento del cuerpo. Con certeza esto nos remitía a la dimensión de la imagen corporal y a los procesos de dictaminación e interpretación de esos cuerpos —en aras de hacer una distinción conceptual es a lo que me refiero con corporalidad virtual y molecular—, pero este tema me llevó a considerar que de fondo la *figuración del sida* es lo que permite dar cuenta de ese nexo inestable entre esas maneras distintas de leer los cuerpos y sus interacciones. Aludiendo también a una determinación estructural, estos chicos —la gran mayoría veinteañeros— situaron sus narrativas a un nivel de explicación de orden *generacional*. Uno de ellos, de 23 años y quien tenía un par de semanas de haber sido diagnosticado, mencionó con respecto al no uso del condón en sus relaciones sexuales: “Lo que pasa es que a nosotros no nos tocó ver esos cuerpos enfermos de los ochenta, entonces yo veía a alguien y decía: se ve bien, se ve sano”.

Esta dimensión generacional mantiene una relación compleja con la imagen del cuerpo, con las distintas maneras de otorgarles significación y lectura, y con la manera en que se establecen proximidades filtradas por cuestiones emocionales; así por ejemplo con Antón, de quien narramos la travesía problemática generada por hacerse tanto de sus medicamentos como de una posición políticamente confrontadora que le permitiera responder a las impositivas médicas que le urgían a mantener una cierta condición de sumisión. El me relataba que antes del diagnóstico había tenido una vida sexual muy

activa; en sus palabras: “me había metido con muchos hombres... aunque solo hubo 3 veces que no me cuidé”.

Se entenderá la configuración de las proximidades corporales de Antón recurriendo a los motivos surgidos de su misma historia. Antón, oriundo de la ciudad de México, había vivido muchos años en otro estado de la república, lugar en donde todavía radicaban sus padres y a quienes había dejado por motivos de estudios. Con una beca había cursado dos años de la preparatoria en el extranjero, y ahora realizaba sus estudios universitarios en la capital del país, donde vivía junto con su abuela y dos tíos en una zona del sur de la ciudad. Respecto a su sexualidad, la resumía así: En la “prepa” había vivido una etapa de mucha represión debido a su homosexualidad y debido también al conflicto que le causaba vivir ocultándole a su familia su orientación sexual —particularmente a su padre con quien no llevaba una “buena relación”—. Esta situación, aunada al enamoramiento con un chico de la prepa que no había sido del todo correspondido, le había generado una “etapa de depresión” que de alguna manera había coincidido con la incipiente etapa de “soy homosexual”. En consecuencia, sus primeros encuentros sexuales estuvieron cargados de gran emotividad.

Antón, que se define a sí mismo como “muy caliente”, me decía que en ese entonces se sentía mal por no poder controlar sus “impulsos”. “Me sentía mal las primeras veces que puteaba, me afectaba emocionalmente, hacía esas cosas por depresión, por despecho y luego me sentía mal al otro día”. Ello también estuvo relacionado con una de las pocas ocasiones en las que no usó protección, como en alguna ocasión en la que pensó: “no va a pasar nada. Fue mucha calentura; sentí como confianza; era algo muy sexual. Me dio confianza que fuera hasta mi casa, se creó una empatía, además de que tenía un cuerpo muy atlético y aunque no me gustaba su personalidad era bien parecido y de rostro simpático; se veía bien”. Por eso, aunque Antón asegura que sabía cómo se transmitía el VIH, en su caso “jugó bastante él: no creo que pase, no eres tonto”.

Pero también cuenta que había otros elementos que incidieron en la no utilización del condón: Había cierto afecto con “las personas con las que me descuidé”. Por ejemplo, con un amigo anarquista que lo ayudó a salir del clóset y con el que tuvo “un

empoderamiento político y sexual muy cabrón”, un chico del que había aprendido mucho sobre política y anarquismo y con el que gustaba pasar largo rato platicando. En una ocasión fueron juntos a una fiesta y acabaron un poco “pedos y muy “hornys”. De regreso venían en el metro “fajando porque había mucha adrenalina”. Después Antón viviría su primera experiencia de discriminación por orientación sexual: “unos compas hicieron señas y ruidos de asquerosidad y me dio mucho miedo porque eran unas 7 chicas contra él y yo”. Entonces decidieron salirse del metro y se fueron a un parque a continuar su encuentro sexual, pero allí:

Llegó la policía, nos vieron por una cámara y nos dijeron que nos iban a llevar; nos iba a costar como mil pesos la fianza. Uno de los policías me dijo: saben tus papás que estás haciendo estas cosas? Nos dijeron: nos los tenemos que llevar porque están haciendo sus cosas, y luego él hizo un gesto de asco. Luego él les dio 50 varos y se fueron.

Acto seguido, “marihuanos y pedos”, se fueron a casa de su amigo anarquista y tuvieron sexo. Dice Antón que: “sí tenía protección, pero no sé... sí lo recordé, pero lo tratas de mitigar con: no puede pasarme, siempre me he protegido, es como... se supone que una mujer cuando tiene sexo sin protección dice: no va a pasar, me va a bajar la regla”. En mi opinión, la historia de Antón con respecto a su “desprotección sexual” no puede leerse como un mero asunto de descuido; pero ese “bajar la guardia” tampoco puede atribuírsele unilateralmente a la utilización de marihuana o alcohol. Creo que estas historias son multidiversas y que en sus interconexiones operan múltiples elementos que terminan por perfilar la decisión de usar o no protección. Por un lado, me he referido a la proximidad corporal y a la manera en que la vista opera como un sentido que codifica la lectura de otros cuerpos a partir de establecer cómo operan los condicionamientos de orden estructural del tipo “verse bien”, lo cual, por un lado, nos sitúa en el terreno del estigma como proceso cultural que marca los significados que se le atribuyen al cuerpo enfermo *versus* el cuerpo sano (como se discutió en el capítulo 3); y a su vez, eso haya articulación con la manera en que se produce todo un orden social de significaciones respecto a qué es lo potencialmente se considera atractivo y bello. Además, está la posición depresiva —la forma identitaria a la que se recurre para nombrar una historia

sexual que en principio se vive bajo los términos de ocultamiento y depresión— tal como lo narra el mismo Antón:

Me sentía mal por no poder controlar mis impulsos. Había estas cosas que eran más importantes y que hicieron que me olvidara del condón. Quería algo que me hiciera sentir bien, como si fueran drogas. El sexo me hacía sentir bien; en esos momentos era interesante saber que eras atractivo para otras personas, por eso no me controlé y me metí con un chingo.

Después, habría que añadir lo que el mismo Antón dice que aprende de su amigo anarquista: la posición de *empoderamiento* que se establece como una vía para reconocer la posibilidad de vivir una sexualidad placentera. De esta manera opera toda una determinación emocional que modela la vivencia de los encuentros sexuales, y además una marca generacional que viabiliza tanto los modos de andar con los otros como una forma de reconocerse inserto en cierto tipo de dinámicas propias de su “edad”, a lo que Antón se refiere como *yolear*:

*You only live once*; o sea, en mi generación prefieres vivir la vida a los estudios, por ejemplo, en el quinto semestre es cuando más *yoleé*, implica una “qué hueva” de toda mi generación, de: no hay que ñoñear, podemos estudiar e ir a una fiesta en viernes y también el sábado. Hay chelas y marihuana y la tarea vale verga, luego la hago; eso era toda la puta generación del 5to. Semestre de mi carrera. Pienso: tienes 21 años, estás en la universidad, te diviertes, te desvelas. Sí *yoleé* mucho... *Yoleas* y está toda la presión de la escuela para cumplir con estándares académicos—academicistas, tienes que apegarte a un sistema educativo escolarizado; no deberían de hacerte sufrir de esa manera. Mucho de ese sentimiento no es personal, sino generacional.

No obstante, Antón asegura que ese “yoleo” lo debilitó mucho. Se le juntaba el trabajo, lo desgastaba bastante, no comía bien, se enfermaba seguido y empezó con un *malestar*

*corporal*: Los ganglios no se le desinflamaban. Su explicación, me contaba, es que “seguro porque no como bien, o seguro es el calor”. Como se aprecia en este caso, y tal como lo he discutido en el curso de este trabajo, el *malestar corporal* no tiene que ver solamente con dolores orgánicos, en realidad, es más bien un sufrimiento por un *mal estar* del cuerpo ocasionado por un cúmulo de evocaciones subjetivas que son propias de la historia del sujeto, en consecuencia, se asume una posición que despierta sospechas e incertidumbres respecto a la posibilidad de habitar la marca temible de lo que significa seguir figurando al VIH como un asunto que atañe a la muerte.

Así como sostendría David Le Breton (2015) con relación a la dimensión del dolor: si bien éste puede destruir a los individuos, también puede permitir vivir experiencias agradables (por ejemplo, cuando se le erotiza); a saber, que es radicalmente distinto cuando el dolor es elegido o cuando este es impuesto, como sucedería en muchos de los casos de estos chicos. En el caso de Antón, la dimensión coercitiva del *malestar* — pensándolo como posición subjetiva desde la que se elabora y se significa al dolor en vista de la reflexión que se hace de la propia historia personal— significa que no se eligió la inflamación de ganglios, más bien, atendiendo la dimensión coercitiva de ese padecer corporal, implica que esa inflamación despierta alertas, molestias, dudas y temores de algo que podría pasar (Ser diagnosticado con VIH) en función de algo que se hizo (“coger” sin condón).

Tal como se recordará con el caso de Franz, para el caso de Antón también sugiero que el ganglio no es el origen del malestar corporal, que éste no puede ser reducido a un mero síntoma clínico y que además esto no es lo que ocasiona directamente la decisión de realizarse la prueba de detección; en realidad éste es un pivote en el modo general en cómo se va produciendo toda la experiencia del sujeto con relación al aparato cultural del VIH—sida. Poniéndolo en otras palabras, el ganglio no representa el dolor que hace hablar al cuerpo y el que de manera unilineal le genera al sujeto un malestar. En cambio, si bien la inflamación del ganglio puede despertar sensaciones dolorosas, en realidad el sufrimiento es causado en vista de que se abre una puerta en la historia del sujeto y por la cual se deja ingresar la posibilidad de saberse infectado.



Así, dice Antón que después de atribuirle a la inflamación del ganglio una explicación basada en el calor, la anemia y el debilitamiento físico por el *yoleo*, termina por hacerse la prueba por premonición, esto es, porque la inflamación del ganglio solo había servido como la antesala de la “paranoia”: Antón soñó que iba a hacerse la prueba y que había salido positivo. Después, cuando en efecto se realiza la prueba, dice que una de las primeras cosas en las que pensó fue en la *idea de muerte*: “Tengo 21 años, ni siquiera la mitad de mi vida si es que llego al promedio de vida. No me quiero morir antes de los 30’s”. Antón lo resume así: “Había avanzado mucho con respecto a mi sexualidad, ahora me volvía otra vez de clóset, pero un clóset de VIH”.

#### **4.4. El closet del VIH**

“El armario es la estructura que define la opresión gay en este siglo”, afirma contundentemente Eve Kosofsky (1990) cuando analiza cómo los espacios de lucha por los sentidos más significativos de la cultura occidental se caracterizan por la especificidad histórica de la definición homosocial/homosexual. Desde su consideración, la atención y la demarcación de la cuestión homosexual ha sido impulsada por binomios de carga epistemológica como: masculino/femenino, natural/artificial y salud enfermedad, entre otros. Así, lo que la autora denomina “la crisis de definición de la heterosexualidad/homosexualidad”, establece figuraciones que se utilizan para hablar de cómo se traspasan los “ejes de representación con connotaciones políticas”. Para Kosofsky, tanto el armario como el salir del armario, remiten a la relación entre el secreto y la revelación, y a la relación entre lo público y lo privado. Por esto mismo, no bastaría con que una persona “salga” del armario puesto que este sujeto “fuera” del clóset en realidad trata cotidianamente con interlocutores sobre quienes, la autora afirma, “no sabe si saben o no”.

Más que una analogía, este binomio del secreto/revelación puede pensarse como una especie de secuencia figurativa con relación a cómo éste se constituye como uno de los

principales ejes que marcan la experiencia de alguien que es diagnosticado con VIH. Esto significa, en primer lugar, que todos los chicos con los que conviví tenían una referencia previa acerca de lo que implica vivir el *clóset* de la homosexualidad, y por lo tanto todos en algún momento se habían enfrentado al momento de decidir a quiénes les “confesaban” o con quiénes compartían su orientación sexual. Entonces, sugiero que la figura del secreto/revelación respecto a la historia de su homosexualidad, es una dicotomía que se reactualiza con relación a la posibilidad de compartir u ocultar una marca de vida que ahora aparece como una constante en la manera en que se modelan las relaciones eróticas y afectivas; de esta forma:

La persona con VIH o sida debe vivir todo el tiempo en la completa incertidumbre: la incertidumbre del diagnóstico, de la prognosis, de las reacciones de los amigos, familiares y seres queridos, del odio y temor anónimo de los otros. Todo mundo debe vivir también con la incertidumbre, cultivando la incertidumbre del riesgo, de la posible infección, del no saber, de la pérdida (Weeks, 2000, p. 225).

Por lo tanto, en algún momento todos se ven ante la necesidad de cuestionarse con quién y en qué momento compartirán que viven con VIH, y si bien esa decisión es reflexiva y estratégicamente calculada, lo cierto es que nunca se anticipan por completo las implicaciones de esa toma de decisión; incluso aquellos chicos que optan por no decirlo en vista de intentar “ahorrarse” algún potencial rechazo. En mi opinión, el binomio secreto/revelación se encuentra articulado en los estigmas sociales que prevalecen sobre la figuración del sida como un asunto relacionado con imágenes y prácticas de castigo, enfermedad y muerte, tan es así que dicho binomio se halla en la médula central de lo que significa aprender a vivir con la infección.

Es indudable que la “confesión” del diagnóstico es significativa por cuanto implica un acercamiento o un distanciamiento con aquellas personas con las que pueda existir un vínculo amistoso o amoroso, lo cual puede acarrear diversos tipos de consecuencias emocionales que lejos de facilitar el concebirse como “positivo”, más bien podrían complejizar el diagnóstico en la medida en que se reafirmen o se consoliden los estigmas

sobre el sida. En el caso de Antón, él decía que cuando le contó de su diagnóstico a U — el chico extranjero de quien estaba profundamente enamorado—, éste no pudo “contener la noticia” y se lo contó a su madre, la cual, dicen, “no reaccionó muy bien”. Como se recordará, Antón pasaba mucho tiempo en casa de U: dormían, comían, veían películas y tenían varios encuentros sexuales. Antón era bien recibido en casa de los padres de U, hasta esa ocasión en que se enteraron que era positivo al VIH. Después, cuando todos se reunieron para platicar, la mamá de U le dijo a Antón que, aunque sabía que era una “gran persona”, la verdad es que no quería verlo como un “riesgo” para su hijo, y por tanto, les exigió una condicionante para que Antón continuara yendo a casa de U:

Ahorita no pasó nada, pero ¿qué pasaría si ahora no solo fueras tú, sino los dos estuvieran infectados? Tú te puedes venir a quedar, esta es tu casa, pero van a tener que dormir separados. Quiero que me lo prometas, porque no quiero dormir y que ustedes se puedan dejar llevar por algo.

Según Antón, la mamá de U se portó “más como mamá que como la epidemióloga que era”, y dice que, aunque había exagerado en limitarlos para que durmieran juntos era cierto que tenían que cuidarse. Luego Antón lloró porque vinieron hacia él insistentes ideas del tipo: “siempre voy a ser un riesgo para otras personas, para mi pareja”. E incluso así se lo dijo al mismo U: “Te amo, pero no quiero ser un riesgo, tengo miedo de ser un riesgo para ti pero por otro lado no quiero que esto nos separe”.

Sobre este binomio secreto/revelación quiero anotar un ejemplo más, ahora contando brevemente la historia de Lev y Naíf: ellos se conocieron en una página de contacto, un chat en el que aseguran que buscaban conocer gente que tuvieran las mismas expectativas pero que no necesariamente quisieran *sexo exprés*. Lev, de 27 años, “atravesaba el duelo” por su diagnóstico de VIH y por lo mismo sentía que “no iba a poder enamorarse nunca”; por otra parte, Naíf, quien tenía 22 años, era negativo al VIH y había venido a vivir al DF para estudiar la licenciatura en quiropráctica. En un primer momento sólo mantuvieron conversaciones telefónicas, y al cabo de mes y medio decidieron conocerse en persona. Ambos, muy ansiosos, platicaron sobre sus vidas,

sobre sus actividades y sobre sus gustos, pero nunca mencionaron el tema del VIH, si acaso Lev solo le contó a Naíf que iba a un grupo de apoyo, y éste le bromeó con que su grupo era de alcohólicos anónimos.

Aquel día fueron a beber unas cervezas, bailaron y después Naíf lo invitó a pasar la noche en su casa, si bien asegura que no es una persona con un “alto grado de promiscuidad”, más bien lo que ocurrió es que Lev le inspiró mucha confianza. Ya en el departamento se besaron y terminaron por quedarse dormidos. En el transcurso de la madrugada Naíf se despertó y se quedó largo rato mirando a Lev; él se despierta, lo abraza y le dice que le tiene que decir algo que a mucha gente le da mucho miedo. A lo que Naíf le respondió: “Sí, sé más o menos de qué me estás hablando, tienes VIH”. Y Lev respondió: “Sí, soy seropositivo, soy indetectable pero sí lo soy”. Después, dice Naíf,

De inmediato yo volteé a ver mi cuerpo, y me dije, afortunadamente no pasó nada; y lo volteé a ver a él y vi su cuerpo y muchas palabras y muchas preguntas vinieron a mi mente y solo pudieron deshacer en llanto, me puse a llorar, sentí feo no sé si por mí o por él. Y fue cuando vino a mi mente esa respuesta: ¿Cómo es una persona con VIH? Es una persona igual que yo, que respira, que siente, que ama, que vive, sobre todo que vive. Yo hasta la fecha lo veo durmiendo, lo abrazo y quisiera meterme entre su sangre, entre sus células y ver cómo es el VIH. Veo sus venas y le quisiera sacar la sangre; decirle: es que esto es lo que te está haciendo daño. Eso es lo que veo en él. Me duele, sí me duele porque es ahora la persona de la que estoy enamorado. De la persona a la que amo, pero siento que su diagnóstico ha formado una estabilidad en nuestra relación, una estabilidad que en el ambiente gay yo no creía. En el ambiente gay no hay fidelidad, no digo que los *heteros* no, pero hay más en el ambiente gay, yo sí sueño con encontrar esa persona con la que voy a compartir el resto de mi vida, esa persona con la que cada día se enamore más de mí y

yo de él, a lo mejor soy muy cursi, pero enamorarla y que ella me enamore igual.

¿Por qué asumir que la decisión de Lev de compartir su diagnóstico con Naíf fue estratégicamente reflexiva y calculada? Porque el mismo Naíf menciona que si Lev le hubiera dicho eso en un primer momento “le hubiera dado asco o hubiera salido corriendo” debido a que cuando pensaba en personas con VIH se imaginaba “personas encamadas y aisladas de todo”; por eso cuando conoció en persona a Naíf después de haber estado platicando varias semanas sólo por teléfono, lo vio como “una persona normal, igual que yo, jamás me pasó por la mente que fuera seropositivo”. Esto significa que, de acuerdo a la fórmula propuesta con la noción de corporalidad virtual, Naíf vio a Lev como alguien “no enfermo”, lo que encuentra sostén tanto en cómo él se imaginaba a una persona con VIH, como en la manera en que esa lectura del cuerpo se afianzaba en vínculos afectivos, de seguridad y de confianza que recién comenzaban a erigirse — como en el caso de Antón y su amigo, el anarquista—.

Ahora bien, insistiendo en el punto del binomio secreto/revelación, lo que aconteció con Lev no es un caso aislado, y en realidad, el decidir en qué momento anunciar o no el diagnóstico es un asunto recurrente en la vida de muchos de los chicos. De esta manera, la “confesión” se vuelve un asunto estratégico en la medida en que optan por no contarles a los chicos con los que salen acerca de su condición de vivir con VIH porque “no es necesario contarle de tu diagnóstico a alguien con el que solo vas a tener un faje”, como aseguraría uno de los chicos del grupo. O bien, lo contrario sería hablar de ello pero sólo cuando consideran que con esa persona con la que han estado saliendo han podido establecer un acercamiento afectivo que por lo menos dificulte la decisión de “salir corriendo” —como diría Naíf— y piensen en la posibilidad de “quedarse” y mantener la relación con ellos.

Estas son estrategias para afrontar el estigma de la enfermedad pero también son estrategias que procuran construir vínculos afectivos, o por el contrario, para no construirlos, como aseguraba Franz, quien decía con risas de por medio, que si bien él

también se enfrentaba a la decisión de prolongar el momento de anunciar su diagnóstico, hubo ocasiones en que ese anuncio fue premeditadamente apresurado con la intención de tomar distancia: “hay gente que no me ha gustado y entonces les digo que soy positivo para que salgan corriendo y ya no quieran nada conmigo”. Ciertamente éstas no son las únicas estrategias, puesto que hay otros casos, como el de otro de los chicos del grupo, quien se presenta todo el tiempo como “positivo” con la intención de adelantarse a un posible rechazo, y así: “no pierdo mi tiempo con gente con la que no va a querer estar conmigo”. Y una estrategia más: Mantener relaciones sexuales sólo con otros chicos positivos debido a que, como diría Denis: “aunque está lo de las reinfecciones, me quedo menos preocupado de saber que no puedo infectar a alguien más”. Pero la historia de Antón con U, la de Lev y Naíf y la incidencia del binomio secreto/revelación es incompleta si no se atienden otros elementos estructurales que permiten la constitución de estos vínculos afectivos, para lo cual propongo introducir una referencia más a esta discusión: el binomio amor/sexualidad.

#### **4.5. Ordenamientos románticos en la experiencia de vivir con VIH**

No es ninguna novedad teórica asumir que la sexualidad concentra relaciones y estructuras de poder/saber relacionado con los usos y los placeres del cuerpo, si por esto aludimos particularmente a la conceptualización de Foucault (2007) acerca de la sexualidad como un dispositivo histórico que participa activamente en los modos de subjetivación de los sujetos y de los comportamientos sexuales no como una superposición de deseos surgidos de instintos naturales y de normas permisivas o restrictivas, sino como “la experiencia y la conciencia de esos actos y el valor que se les concede” (Foucault, 2015, p.56). En esa línea, he optado por no privilegiar un análisis que recurra a la unilateralidad normativa, precisamente por el requerimiento central de este estudio de atender la capacidad de acción de los sujetos con base en un postulado clave de la *genealogía del poder* del mismo Foucault: el poder no puede entenderse a partir de sus formas negativas debido a que estas nociones no pueden dar razón de la

mecánica de un proceso histórico. Por lo tanto, hablar de producción no significa invocar una imposición permanentemente determinista; en cambio, significa aceptar la existencia de órdenes normativos que preexisten a la condición del sujeto y que no dependen necesariamente de su volición individual. Significa también que pueden reconocerse mandatos dirigidos a corporeizar un estigma de “anormalidad” que acompañan al nominativo de la homosexualidad, y asimismo, que la orden normativa se encamina a producir tipificaciones de los sujetos corpóreos de acuerdo con la manera en que se imaginen en función de lo “verdadero” que representa “su sexo”. Por tanto, parece cierto que:

La posibilidad de la persistencia como *yo* depende de la capacidad del ser de hacer algo con lo que se hace conmigo (...) Mi agencia no consiste en negar la condición de tal constitución. Si tengo alguna agencia es la que se deriva del hecho de que soy constituida por un mundo social que nunca escogí. Que mi agencia esté repleta de paradojas no significa que sea imposible. Significa sólo que la paradoja es la condición de su posibilidad (Butler, 2006, p. 16).

Nuestra postura es que en el corazón de estos escenarios sensuales y en la lógica de estas dinámicas sexo afectivas persiste una jerarquización moral de cuyo núcleo fluyen una serie de rutas simbólicas que perfilan maneras esperadas respecto a cómo es ser un “hombre gay”. Me refiero a un lugar del *ser gay* asociado a ciertas maneras de exigir una identidad sustentada en el desempeño sexual (*ser caliente, ser promiscuo, ser puta*) que evoca órdenes normativos al modelar las experiencias de interacción afectivas y eróticas, lo cual no es un asunto de orden casual, sino que remite a procesos culturales que transitan según momentos históricos y espacios sociales particulares, si bien habría que tener presente el hecho de que “esta noción del concepto gay coadyuva a una valoración positiva y no simplemente negativa de un tipo de conciencia en la que el afecto, el amor y el trato carnal representan valores” (Foucault, 2015, p.56).

En el caso particular de México, no obstante, estas experiencias del *ser gay* se encuentran condicionadas por el avance político de la Iglesia Católica y otras

organizaciones de la sociedad civil<sup>51</sup>, los que, en conjunto con el desarrollo cultural y económico del capitalismo, inciden en las formas en que se ejerce la sexualidad. Como sostiene Mauricio List (2011) respecto al análisis que realiza sobre *la sexualidad como riesgo*: cuando menos desde la década de 1980 del siglo pasado, ha operado un modelo político con una visión conservadora de la sexualidad que pretende mantener vigente un modelo heterosexual, reproductivo y monógamo. Esto, a lo que el autor se refiere como neoconservadurismo —o sea, una nueva relación entre valores ideológicos del conservadurismo y los del liberalismo en términos económicos—, no trata solo de economía política, sino de cómo se mantiene el control de los cuerpos por medio del desarrollo de acciones para alertar a la población acerca de los riesgos que conlleva una sexualidad “desordenada” (embarazos no deseados o infecciones de transmisión sexual, entre otros) al mismo tiempo que favorece la criminalización de algunas prácticas —sociales, culturales, corporales— y de los sujetos que se apartan de los modelos normativos imperantes, lo que además genera el efecto de un cuestionamiento social acerca del reconocimiento de derechos sexuales. A decir del mismo List, esto ha forjado una especie de pánico sexual que se evidenció mayormente con la crisis del sida, para la cual se tomaron medidas de intervención gubernamental —como campañas que funcionaron como normas regulatorias de la sexualidad, más que de prevención— que en el fondo se desempeñaron como formas de control moral puesto que se concebía que el principal problema era la “promiscuidad” de los sujetos —concebidos como en grupos de riesgo, o bien, como sujetos con prácticas de riesgo—.

Todo este panorama refleja un viraje estructural hacia modelos más conservadores de la sexualidad, en donde, como sostendría Eva Illouz (2009), el amor romántico aparece como un elemento clave al conformar un campo colectivo en el que entran en juego las divisiones sociales y las contradicciones culturales propias del capitalismo. Para Illouz, los socios comerciales son intercambiables dentro del mercado y las relaciones varían con las circunstancias económicas mientras que en el marco del amor romántico la

---

<sup>51</sup> Para un revisión sobre la organización, la incidencia en instituciones gubernamentales y la influencia política de grupos conservadores frente a las acciones de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales que trabajan temas de educación sexual, y su relación con esferas de la iglesia católica, véase: “Conservadurismo y sexualidad en México” (González-Ruíz, 1999).



persona que se ama se siente que es única e irremplazable. A su parecer, en esta cultura del amor, surgida con el proceso de industrialización capitalista por lo menos desde principios del siglo XX, se articula un modelo utópico que convive con la experiencia de un amor más racional, utilitario y laborioso. De esta forma las practicas amorosas se alimentan de dos lenguajes culturales tan generalizados como opuestos: por un lado, es utopía hedonista del amor basada en el consumo, por otro, la semántica empresarial del trabajo, el control y la racionalidad que caracteriza a la esfera de la producción, con lo cual:

Las personas y los objetos se ligan en una suerte de ensueño que ofrece atisbos de un mundo donde la abundancia y el amor fluyen sin restricciones, un mundo que apela al anhelo de amor, libertad e igualdad en los consumidores, pero también a su deseo de belleza, juventud, estatus y dinero (p. 76).

Lo que encuentro con los chicos de la investigación es que efectivamente hay toda una serie de normativas, valores y discursos que en lo general parecen coincidir con las premisas morales del neoconservadurismo y con el doble perfil del amor romántico (tanto en su vertiente hedonista como en su demanda de disciplinamiento laboral). Así, persiste una división entre la experiencia de la sexualidad y la experiencia del amor, lo que en realidad expresa una dicotomía moral al atribuir significados y valoraciones distintas para uno y otro ejercicio afectivo, y para una u otra conformación emocional. Además, prevalece un esquema de la sexualidad vinculado de modo peyorativo con las nociones de promiscuidad, desorden y riesgo, con la consecuencia de que los ejercicios corporales ligados al acto sexual parecen “limpiarse” solo cuando la esfera de lo sexual se hace coincidir con la utopía del amor romántico, o sea, aquel elemento que salva, protege y que potencialmente genera vínculos emotivos de honestidad y confianza.

El centro de la discusión es que la dictaminación de “lo promiscuo” —con esa connotación negativa— refiere a una vida sexual desordenada, desbocada, permanentemente en riesgo, y es, de hecho, el conocimiento eje que orienta muchas de las proxemias corporales. Volvamos nuevamente con Rantés, para quien: “Güey que

veía bonito, güey que me tiraba... la neta sí era muy promiscuo, muy cabrón... güey que me veía bonito güey que me chingaba, la neta y nunca me protegí”. Así, lo que parece movilizar estas posiciones y acercamientos corporales es una especie de cálculo con relación al *riesgo* con el que los chicos crean que puedan sortear la infección. Claro está que, como se sabe, el sida surge acompañado precisamente de esa formulación discursiva con base en el *riesgo*, y así, la figuración que se supone *verdadera* es proporcional al incremento o decremento en la posibilidad de contraer el virus. En el caso de Rantés el riesgo se materializa en la definición del “puto promiscuo”, una posición identitaria que acompañaba sus prácticas de vida; algo similar a lo vivido por Dorian, el chico que trabajaba durante los fines de semana de mesero para poder pagar sus estudios. En palabras de él: “Yo jamás pensé que me llegara a pasar porque yo nunca había tenido una vida promiscua... hubo un tiempo en el que sí anduve de cabrón y cuando fui a hacerme la prueba dije: ¡Si salgo bien, ya voy a cambiar!”

Como vemos, todo ello se establece en un orden sexual que se manifiesta en cómo Eliot y Rantés se figuraban fuera de toda posibilidad de contraer la infección en virtud de que se posicionaban corporalmente desde una experiencia distante. En el caso de Rantés, recordemos, él creía que el VIH sólo les daba a los jotos, o a los travestis, o a la gente pobre; y en lo que respecta a Eliot, en su narrativa se descubre la asociación entre cierto tipo de actividad sexual (una “vida promiscua”) y la posibilidad de que el VIH “le pase”. Está visto que esos conocimientos sobre la sexualidad emergen como creaciones simbólicas que median y condicionan la interacción y los contornos corporales de los chicos.

La alusión inicial a lo observado y lo vivido durante mis acompañamientos con Parker pone en evidencia la constante de esta dicotomía moral. El hecho de que él dictaminara que nunca andaría con alguien de *las cabinas* porque era alguien en quien no podría confiar, es porque consideraba que hay sitios destinados para coger que son intrínsecamente irreconciliables con las formulas románticas del amor, concebido éste desde su faceta utópica. La desconfianza también está cimentada en lo que a esas personas se les atribuye en términos de estigma y de dudosa historia sexual (no saber con quiénes “se han metido” ni a quiénes “se las ha mamado”), pero la desconfianza se

debe también a la sospecha acerca de qué es lo que esos sujetos podrían hacer a favor de una relación que se considere estable —o diríamos amorosa.

Pero tanto la *sexualidad como riesgo* —sostenida en las premisas del neoliberalismo— como la idealización del amor romántico, adquieren otras especificidades según elaboraciones históricas previas respecto a la experiencia de aprender a ocupar el nominativo de lo “gay”. Sostengamos que no es un asunto fortuito el que se haya optado por ilustrar la discusión central de este capítulo retomando la recurrencia con la que Parker y otros de los chicos acuden a algunos espacios de encuentro sexual, como lo sería el de “las cabinas”, y tampoco es un asunto de mero detalle la alusión inicial respecto al pene anónimo que se me ofertaba. En realidad, estas referencias hayan suelo firme en dinámicas que estructuran las proximidades corporales de los chicos, pero que a su vez se encuentran condicionadas por elementos históricos respecto a cómo se han configurado distintas experiencias sobre las relaciones sexuales entre varones. De acuerdo con Michel Foucault (2015), por ejemplo, las casas de baño y los demás lugares de encuentro masculino pueden rastrearse, cuando menos, desde la época clásica con las termas romanas, las cuales eran espacios en donde los hombres heterosexuales podían tener contacto sexual entre sí, lo que derivó en una cierta tolerancia respecto a las prácticas sexuales entre éstos —a condición de que se mantuvieran estrictamente en la dinámica del trato sexual y no propiamente del afectivo—.

Según la lectura del mismo Foucault, esto generó una especie de “inversión normativa” en la que, si bien en la actualidad la homosexualidad continua siendo objeto de vigilancia e intervención por parte del orden médico, policiaco y otros medios políticos discursivos, en realidad los homosexuales gozan de una libertad sexual mayor que la de los heterosexuales a razón de que, en cuanto se refiere al plano de las relaciones físicas existen diversas posibilidades de encuentro sexual, lo que evidentemente no tiene que ver con una especie de “naturaleza homosexual”. Y, sin embargo, en estas dinámicas eróticas entre homosexuales también pueden encontrarse otras especificidades: “El guiño en la calle, la resolución repentina de pasar a la acción, la celeridad con la que se consuman las relaciones homosexuales obedece a una prohibición” (Foucault, 2015, p. 67). Para Foucault, esto es así debido a que la cultura cristiana occidental, al confinar la

homosexualidad, atrajo toda la energía sobre el acto sexual mismo, lo que a su vez significó que los homosexuales se vieran imposibilitados para establecer un código de cortejo —entendido como los preparativos para el acto sexual— por falta de lo que este autor denomina: una expresión cultural precisa. De esta forma, “toda la energía e inventiva que en la relación heterosexual se encausa a través del cortejo, en la homosexualidad se aplica a través del acto sexual”.

Ahora bien, este salto directo dirigido al encuentro sexual, el apremio con el que se procurarían garantizar las relaciones sexuales entre varones, podría mantener una serie de particularidades no solo con respecto a la vivencia del *ser gay*, sino con relación a la experiencia de vivir con VIH. Por un lado, la impaciencia del sexo y toda un modelo de acercamiento corporal que no se guía necesariamente por la lógica del cortejo heterosexual; por el otro, el hedonismo del amor romántico que parece enclavado con la dimensión laborista del amor asociado a la fórmula del capitalismo consumista, y esto es así porque en la lógica estructural del espacio opera una especie de *meritocracia sexual* sostenida a su vez en dinámicas de poder y dominación: “yo lo conquisto o me dejo ser conquistado, yo tengo éxito en la medida en que tengo muchos hombres o soy un fracaso en la medida en que no puedo tener *ligues*”, pero también, una meritocracia que funciona de acuerdo a la noción de una sexualidad riesgosa con carácter individualizante, como lo demuestra una dictaminación recurrente en las narrativas de muchos chicos: “si adquirí el VIH es porque me descuidé, si me *reinfecto* yo también tengo la culpa”.

Del lado de la esfera del amor también opera la meritocracia como un supuesto que dicta que el amor y la pareja es algo que debe trabajarse de manera permanente, y así, que el amor opera como un elemento artesanal que debe ser recelosamente cuidado, custodiado, y protegido. El amor, se advierte entonces, no es un impulso natural ni la sublimación del deseo, es, sobre todo, un tipo de interacción social que moviliza imágenes, emociones y pensamientos con un lenguaje cultural, espacial e históricamente específico<sup>52</sup>, tal como lo sostendría Denis de Rougemont (1998) al referirse a la

---

<sup>52</sup> Mucho más que establecer una definición conceptual sobre el amor, lo que aquí resulta importante es atender las determinaciones culturales acerca de lo que los chicos conciben y sienten respecto de eso que

necesidad del amor—pasión como un aspecto de nuestro modo occidental de conocimiento: se conoce a través del sufrimiento<sup>53</sup>. Según de Rougemont, para el lirismo moderno del amor —entendido a éste como un fenómeno histórico de origen netamente religioso—, la pasión es soñada como un ideal, es decir “vive de la misma vida de los que creen que el amor es un destino”. Pero en realidad lo que se ama es el amor—pasión vinculado al sufrimiento, a la “cosa padecida”, ya que esta “preferencia íntima por la desgracia” proviene del hecho de que “el ardor de la pasión proviene del obstáculo”. De acuerdo al análisis de este historiador, el romanticismo occidental estaría definido por un imperativo clave: permanecer fiel; no obstante que:

---

se nombra amor, y la manera en que la configuración de esa experiencia se haya relacionada con el ámbito que concierne al campo del VIH. De esta manera, lo que aquí procuro es discernir las formaciones emocionales del elemento amor cuando éste marca ciertas exigencias culturales sobre cómo en supuesto éste debería vivirse y cómo debería labrarse. Mi postura es que incluso desde ciertos referentes teóricos, al conceptualizar la experiencia del amor, se establecen ciertas pautas y normativas que dictan los parámetros de categorización para denominar lo que puede ser considerada una *verdadera* relación de pareja amorosa, lo cual en el fondo no solo es un llamado a la normalización de esta experiencia, sino que es la edificación de una estructuración conceptual que pretende excluir otras posibilidades de interacción amorosas; desde mi consideración esto puede hallarse en posturas aparentemente tan distintas como las de Erich Fromm, Francesco Alberoni o Abraham Maslow, entre otros. Para revisar a mayor detalle esta discusión, puede consultarse el artículo de mi autoría “El desastre de amar: exclusión desde la teoría” (2011).

<sup>53</sup> La discusión de Denis de Rougemont sobre el amor en occidente y sus raíces históricas en el cristianismo es mucho más extensa que lo que aquí se presenta. Me he detenido específicamente en el planteamiento de este autor acerca de la caracterización del amor vinculada tanto a la lógica de los imperativos morales como a la relación dialéctica que le supone con la pasión. En otro momento valdría la pena acercarse minuciosamente a la consideración de Rougemont sobre la necesidad occidental de establecer mitos románticos para ocultar la vinculación entre la pasión y la muerte; por cierto, un análisis que toma como objeto paradigmático al relato mítico de Tristán e Isolda para entender el “tormento delicioso” y las separaciones y los reencuentros sucesivos de los amantes, cuyas causas remiten a las mismas trabas y los obstáculos deseados en tanto engrandecen la pasión, de ahí que para Rougemont en el fondo más secreto de esos amantes se encuentre la voluntad de la muerte. Más aún, resultaría interesante indagar en cómo, de acuerdo a Rougemont, el amor-pasión renueva el mito en nuestras vidas, esto ejemplificado en la manera en que el amor fatal supone alguna revelación sobre sí mismo o sobre la vida en general, lo cual le sirve a dicho autor como referente para llevar a cabo un recorrido histórico acerca de la recreación del mito amoroso en la literatura. Si bien es algo que aquí no desarrollaré, quiero registrar que los planteamientos de Rougemont también me han servido de inspiración para pensar en las especificidades del vivir con VIH desde la propuesta de Felman (2002) sobre los traumas sociales que reaparecen en forma particular cuando éstos son historias colectivas irresueltas; así por ejemplo, me pregunto de manera general y tentativa: ¿cómo podría llevarse a cabo un análisis que suponga una especie de analogía histórica entre el deseo de proeza y orgullo caballeresco que *ama* con temeridad la sensación de poder que se experimenta en el riesgo —cuestión a la que Rougemont se refiere cuando analiza la especificidad del romance del siglo XII— y la insistencia contemporánea de muchos varones para plantear al acto sexual desde una lógica masculinista que asocia al poder con la competencia, el orgullo y el riesgo?

Al menos tan absurda como la pasión, se distingue de ella por una negativa constante a experimentar los propios sueños, por una necesidad constante de actuar para el ser amado, por una constante presa en lo real, que intenta dominar. Digo que tal fidelidad funda la persona. Pues la persona se manifiesta como una obra en el sentido más amplio del término. (p. 310)

Para Rougemont la fidelidad es un imperativo puesto que con ello el sujeto se compromete a *cultivar las ilusiones de la pasión*. Todo lo cual ayuda a sostener el hecho de que el dolor amoroso se constituya como un medio de conocimiento, y por tanto — afirma el mismo autor— como un medio de alcanzar la trascendencia en tanto el amar —como un acto que crea estructuras de relaciones activas— se fundamenta en la voluntad moderna de ser dueño de la propia felicidad, entendida como *algo* que hay que adquirir. En esta línea de análisis podemos citar el caso de Franz y el chico con el que adquiere la infección; un extranjero del que alguna vez pensó era “el amor de su vida”. Franz asegura que cuando este chico deja su país para venir a vivir con él, una de las primeras cosas que hicieron fue realizarse la prueba del VIH para saber si los dos eran negativos, luego esperaron 3 meses más para hacer otra prueba confirmatoria y a los 3 meses se hicieron una prueba más. Ya con la confianza y la certeza de que los dos eran negativos, comenzaron una relación monógama, fiel, leal, pero también empezaron a dejar de usar condón en sus relaciones sexuales, precisamente porque ya no había la necesidad de seguirlo usando. El acuerdo de la monogamia era uno de los pilares en que se sustentaba una relación que planeaban como un proyecto de vida.

Franz asegura que durante los más de dos años que estuvieron juntos jamás tuvo relaciones sexuales con alguien más porque “no tenía la necesidad de acostarme con nadie; yo sabía que tenía a mi hombre esperándome en mi casa”. Y así fue hasta que en alguna ocasión Franz tuvo que salir del país por motivos laborales; a su vuelta se encontró a su novio en la sala, llorando, con una carta en la mano y le dijo: “tengo VIH”. Dice Franz que cuando él no estaba, su novio se iba con “*chichifos* de la zona rosa”. Y

eso fue, a decir de Franz, una traición de alto nivel: “me sentí engañado, burlado. Todos los vínculos por naturaleza se rompieron”. Como muchos chicos, Franz coincide en que el VIH es un “sinónimo de promiscuidad entre nosotros los homosexuales”, de ahí que eso haya sido una de las cuestiones más difíciles de enfrentar, puesto que Franz decía que por lo menos al principio uno de sus pensamientos insistentes con relación a cómo adquirió la infección era: “si por lo menos fuera una puta y me hubiera acostado con quienes yo quisiera, si le hubiera dado vuelo a la hilacha”.

En esto mismo coincide Lev, quien adquiere el virus con su novio con el que llevaba dos años y medio de relación, el cual le confiesa que se infecta en un viaje de trabajo en el que tuvo relaciones sexuales con alguien más. Dice Lev que lo que le dolió fue sentir esa traición: “Si es como ese dolorcito porque tu pensabas que era como la persona con la que te ibas a quedar, idealizas y cuando llegan y te bajan de esa nubecita si te duele... el coraje es: te he sido fiel, y tú me sales con esto, de haber salido yo me hubiera metido con alguien”. Por su parte, Denis afirma la gente sigue pensando que las personas que tienen VIH son muy promiscuas pero que en realidad no es así, lo que pasa es que continúa habiendo mucho estigma. Denis narra que tuvo una época, cuando estaba soltero, en la que mantuvo numerosos encuentros sexuales con muchos chicos a los que conocía por internet “porque ahí encuentras un catálogo de hombres, ves su perfil, este me gusta, ves todo. Si ya nadie quiere compromiso pues es una forma para tener algún tipo de contacto”. Nuevamente, como en el caso de Franz, aparece un pensamiento recurrente que fue una de las cuestiones que mayormente dificultó el “duelo del diagnóstico”.

Dice Denis: “Tantos encuentros ocasionales que tuve y ni siquiera fue por eso que me infecté. Siempre estuve bien”. Denis adquiere la infección en una “relación formal”, viviendo con su pareja con la que estuvo más de dos años y con la que llevaba una especie de “contrato de exclusividad”. Por ello mismo es que decide dejar de usar el condón: “no desconfiaba de él por esta parte sentimental, el significado que le das al hecho de tener relaciones sexuales sin protección, un lazo más fuerte con tu pareja. Confías que hay una exclusividad y dices: no tengo que temer”. El inconveniente también fue que al año y medio de vivir juntos Denis empezó a sospechar que su novio

lo engañaba y siguieron manteniendo relaciones sexuales sin condón porque: “Cuando ya tuviste relaciones sexuales sin protección y vuelves a pedirlo, te dicen: ¡Ay!, ¿pues qué estás haciendo? Andas de loco. Yo no andaba de loco, el que andaba de loco era él”.

Advertimos dos puntos: primero, que la sexualidad opera con una lógica de poder y de dominación y además que ésta se encuentra fuertemente normada de acuerdo a una serie de *binomios de carga epistemológica* —usando el término propuesto por Kosofsky (1990)— dentro de los cuales destaca el del amor/sexo en correspondencia con una reglamentación moral del tipo “bueno/malo” y “salvación/castigo”. Esto es así debido a que, como señala Bernard Arcan (1993), a su vez, siguiendo los planteamientos de Herbert Marcuse: toda la potencia de la moralidad se juega en contra del uso del cuerpo como instrumento de placer, allí donde el sexo debe revelar algunos valores superiores y en donde la sexualidad tiene una necesidad de ser trascendida por el amor.

En consecuencia de ello, en segundo lugar descubrimos que el llanto, la traición y el dolor, como elementos que aquejan, obstaculizan e impiden la realización del sujeto en su vínculo de “exclusividad” con la pareja, son elementos que reiteradamente sostienen las narrativas de los chicos sobre el amor romántico. Como afirma Denis de Rougemont (1998): “Si el amor no tiene reveses, no hay romance (...) Pues es el romance lo que se ama, es decir, la conciencia, la intensidad, las variaciones y los retrasos de la pasión, su crescendo hasta la catástrofe, y en modo alguno su rápida llamarada” (p.52). Pero, asimismo, este amor—pasión como proyecto de vida sustentado en la idealización del romanticismo, parece oponerse a una sexualidad igualmente normada que, ya decíamos, opera con una lógica de poder y de dominación, pero sobre todo según asimilaciones y condicionamientos de orden moral, en tanto “hacer el amor sin amar, ceder a la sensualidad puramente física, es el pecado supremo” (p. 139).

Este argumento me ayuda a reafirmar mi insistencia en el modo cultural en que se establecen las proximidades corporales con base en lecturas e interpretaciones de la realidad que se asume de esos cuerpos. Así, lo que ayuda a sostener a la corporalidad virtual es también el anhelo de confianza, de fidelidad, la idea del amor romántico y, en última instancia, el fundamento neoconservador de la sexualidad en tanto sujeta de



valoraciones morales, tal como se manifiesta en lo dicho por el novio de unos de los chicos del grupo, el mismo día en que discutíamos el tema de los encuentros sexuales clandestinos. Hablando de “el caminito”, un lugar de encuentro sexual al aire libre y que queda en una zona boscosa del sur de la ciudad— él dijo: “esos lugares son un foco de infección; todo el problema de que la gente se infecte es por la promiscuidad y sus prácticas de riesgo”.

Sobre esta dicotomía del amor/sexo, Parker *sabe* que hay gente que es para amar, y otra que es para *coger*. Y sabe también que esa gente no se encuentra en los mismos lugares, e inclusive que con cierto tipo de gente y en cierto tipo de espacios se *corren riesgos*; y si lo sabe es porque también ha aprendido que hay referentes culturales que modelan los procesos morales de selección de los cuerpos. Es esta una selección moral porque esos registros selectivos pasan por una consideración de lo sexual desde una lectura de correcto *versus* incorrecto, exceso *versus* contención, de limpio *versus* sucio, de sano *versus* enfermo.

De esta forma, lo que miro en las experiencias de Parker y de los demás chicos, es que en el sexo no solo buscan placer, sino que buscan, de acuerdo a una lectura filtrada por todo un ordenamiento moral: una reafirmación identitaria, una posibilidad de construir acontecimientos y acercamientos afectivos, y un modo práctico y narrativo de saber quiénes son o quienes desearían ser o dejar de ser. Esta manera de constituir la experiencia de la proximidad corporal —lo que Hall llamaría las *personalidades situacionales aprendidas*—se especifica en cómo para Parker asumirse como “puta” o como “promiscuo” se basa en lo que él considera un “estilo de vida”. En sus palabras, el *coger* con muchos hombres era fundamentalmente una forma de rebeldía y también,

Una forma de sentirme querido, de sentirme aceptado; cuando salía con tipos me hacían sentir especial, no podía dejar de sentirme deseado, prefería cualquier cosa antes que perder esa aceptación. Que te digan: eres muy guapo, muy lindo, eres muy inteligente, a todos nos levantan el ego. Te digo: Yo al ser tan ególatra, tan arrogante, que me levantarán

mi ego se convirtió en una obsesión. Por eso yo no podía abandonar ese estilo de vida y prefería cualquier cosa antes de abandonarlo.

En concreto: lo que encuentro, ya sea con los chicos que participan de los encuentros sexuales “ocasionales”, los que gustan de los lugares “clandestinos” —como Parker— o ya sea con los chicos que afirman que no participan de esa dinámicas y que optan por relaciones monógamas —como Franz—, es la persistencia de una dicotomía moral que se encuentra distribuida de la siguiente forma: El sexo se encuentra asociado negativamente a la noción de promiscuidad, y el amor se encuentra positivamente vinculado a premisas morales altamente estimadas del tipo: confianza, seguridad y protección. En realidad, este binomio funciona como un referente constitutivo de las experiencias distantes y próximas de los chicos con relación al VIH. Por un lado, se considera que el sexo explicaría lógicamente la infección; por el otro, que el amor establecería una barrera protectora frente a la posibilidad de contraer el virus, porque, como el mismo Lev comenta sobre la relación con su entonces novio:

Ya era como esa seguridad de que estábamos juntos de que según ya no íbamos a andar en ondas raras con nadie más. Si ya estamos juntos y no estamos con alguien más ¿por qué seguirnos cuidando? No le veo como el chiste. No había esa idea todas las noches de: cuídate. Ya no le poníamos mucha atención a eso. Era tan normal no cuidarnos.

Así, se puede mirar cómo estar instalado en esa utopía —diría Lev, estar en una “nubecita”— “aleja” de los riesgos y aparenta poner en suspenso una experiencia próxima respecto al VIH, lo que a su vez se vive como experiencia distante —era tan normal no cuidarnos, dice el mismo Lev—. Es claro cómo esta aparente precisión de la fórmula del amor romántico que “protege” termina por constituirse como un mero espejismo por cuanto las experiencias sexuales y amorosas de los chicos dictaminan un exceso de realidad, o mejor dicho, una realidad en sí misma en la que el amor y el sexo mantienen límites precisos solo porque así se constituyen expectativas y fórmulas

narrativas que pretenden instituir y mantener una lógica de salvación y castigo en las dinámicas socioculturales del VIH.

Para seguir entendiendo la constitución de estas especificidades culturales es necesario tomar una distancia crítica de los sitios de análisis comunes que fijan el foco de atención en las denominadas *prácticas de riesgo*, lo cual, como se ha documentado, se encuentra enraizado en la manera en que el estudio de la sexualidad en México comenzó centrando su atención en el desarrollo de encuestas por muestreo de corte epidemiológico y sociodemográfico para detectar prácticas de riesgo para la transmisión del VIH o comportamientos sexuales y su relación con el uso de anticonceptivos, los cuales son enfoques que derivaban de una apreciación biomédica sobre el cuerpo y la sexualidad, e incidían en la construcción de categorías clasificatorias que ordenan las prácticas y a los individuos según criterios normativos (Szasz, 2000).

En consecuencia, desde una lógica epidemiológica se seguirían buscando las causas de la infección, si bien ya no en los sujetos en tanto pertenecientes a los denominados “grupos de riesgo”, sí en sus prácticas consideradas fundamentalmente *riesgosas*, lo que significaría explicar *lógicamente* que el virus se transmite y se adquiere en la medida en que el cuerpo queda “peligrosamente” expuesto por no utilizar el condón en las relaciones sexuales. Una fórmula así, tan directamente proporcional, se aprecia lo bastante simple como para privilegiar otros sitios de referencia causal; ejemplo de ello es un estudio llevado a cabo recientemente en la Ciudad de México, en el cual se asegura que hay particularmente dos epidemias de VIH, una, caracterizada por hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH) y cuyos niveles de educación serán relativamente más altos y sus niveles de pobreza más bajos en comparación con la otra epidemia, la concentrada en mujeres (Bautista-Arredondo, Servan-Mori, Beynon, González, Volkow, 2015). Según dicho estudio, esas diferencias significativas por una cuestión socio-emográfica y de género, radicarían en que la epidemia concentrada en mujeres sería causada, sobre todo, por mantener relaciones sexuales sin protección con sus parejas estables como resultado general de la vulnerabilidad social y la marginación económica, mientras que en los HSH sería a causa de sus comportamientos sexuales de riesgo; como si los acercamientos corporales, las interacciones sexuales, y las exposiciones a la

infección de VIH por parte de varones gays, no fueran también resultado de procesos de vulnerabilidad social, si bien más ligados a cuestiones de estigma, de heteronormatividad, y de moralidad sexual, los cuales definen los acercamientos corporales, las interacciones sexuales y en general, maneras particulares de vivir en los terrenos sociales del VIH — mucho antes siquiera de ser propiamente infectados por el virus—.

En contraparte a los modelos explicativos que buscan las causas culturales en la criminalización de las prácticas sexuales, tendríamos que optar por generar otra serie de interrogantes, por ejemplo, ¿cómo funciona el elemento del amor en la adquisición de la infección, pero también en la ulterior resignificación del diagnóstico? Y en la misma línea de análisis: ¿cómo funciona la articulación del miedo, el amor y el sexo en contextos culturales en donde la homofobia y la heteronormatividad han hallado su espacio más próspero y su legitimación más propicia? ¿Por qué entonces no buscar en las condicionantes estructurales de orden emocional y afectivo, y no tanto en las pretensiones mecanicistas con las que osamos seguir mirando la red tecnificada del sexo en su versión y en su faceta moralizadora de “promiscuidad”? No son preguntas que alcancemos a resolver cabalmente en este momento, si bien nuestra intención ha sido enfatizar la dimensión emocional del campo cultural que concierne al VIH/sida y establecer algunas de las formas en que ésta perfila ciertas proximidades corporales, a saber, que en la manera en que se trazan los acercamientos y los distanciamientos eróticos y afectivos se encuentran dicotomías que estructuran el campo de interacción de los chicos, dentro de las cuales destacamos el binomio secreto/revelación y la correlación moralizante del amor/sexo.

#### 4.6. Anotaciones finales: De los vínculos afectivos y las estrategias narrativas de reconfiguración

El VIH es un asunto de vinculación afectiva y revela una determinación estructural desde donde las emociones alcanzan un lugar protagónico en la conformación de las experiencias de los chicos. Es así con Parker, quien no vacila al definirse como un chico arrogante y soberbio, tan es así que él mismo refiere que una de las mayores dificultades a las que se enfrentó cuando supo de su diagnóstico fue debido a lo que él describe como un *sentimiento de omnipotencia*: “a mí no me va a pasar”; y por eso, cuando en efecto “le pasa”, es que esto lo vive como un *fracaso*, como un ser “igual de estúpido que los demás”. Indagando en su historia, esto haya sentido si interrogamos cómo fue que Parker aprendió a modelar cierto tipo de emociones, de afectos, de vinculaciones y de posiciones identitarias, y si bien insisto en que estas travesías no pueden plantearse como un asunto unicausal, lo cierto es que hay una serie de elementos que mantienen una fuerza condicionante mucho más apremiante.

Parker insiste en el hecho de que aprendió a no llorar porque en su casa “no podía hacer nada, ni llorar porque mi papá me pegaba; si chillaba me daba un madrazo, por eso soy muy duro, de corazón de piedra”. A eso habría que sumar la determinación por una cuestión de orientación sexual. Parker asegura que fue muy “bulleado” en la escuela, lo que le generó un sentimiento de vacío y de soledad, lo cual, por cierto, hizo que se conformara una posición identitaria que en se establece como una estrategia narrativa para resignificar las emociones: Parker decía identificarse con *spiderman* (“porque él como yo fue muy bulleado en la escuela”). Al contarme la historia de este cómic, Parker decía que este personaje era un *huespéd receptor del tótem araña radioactiva*; y que en realidad la araña eligió al huésped, no al revés. ¿Parece una simple coincidencia o un paralelismo forzado hablar de una araña o de un virus como entes foráneos que de pronto llegan a habitar un cuerpo expuesto y vulnerable? Lo que creo es que la agitación emocional que afectaba a Parker (la relación con su padre, el *bulleo* en su escuela, el no poder llorar) encuentra una forma de organización subjetiva por medio de la narración, de tal forma que esta narrativa no solo reactualiza la experiencia, sino que esa reactualización permite una manera distinta de significarla: una estrategia narrativa de

reconfiguración del VIH. Por supuesto, ello también tiene efectos e implicaciones concretas para sus procesos de salud y enfermedad, puesto que, como hemos dicho, es precisamente porque Parker no se consideraba *vulnerable*, y se posicionaba como *fuerte*, *inteligente* y *omnipotente* —diríamos casi, con *superpoderes*— que eso provoca que Parker se sienta *fuera de riesgo* de toda posibilidad de infección.

Entonces, ¿cómo hace Parker para enfrentar el “fracaso” con el que significa el acontecimiento del diagnóstico? Quizá hubiera más elementos que coadyuvaran a la resignificación del diagnóstico, pero cuando menos podemos identificar dos de forma muy evidente. Primero, el mismo sentimiento de omnipotencia, pero ahora mirado desde otra perspectiva. Parker dice que cambió mucho a raíz del diagnóstico, si bien se considera menos arrogante, dice que ahora es sobre todo un chico más responsable con relación a sus cuidados corporales (cuida más su alimentación, ha disminuido el consumo del tabaco, y asegura siempre utilizar protección en sus encuentros sexuales), pero es precisamente por considerarse un chico fuerte que, afirma, cuando recibe su notificación positiva pensó: “esto no me va a tirar; voy a demostrarles a todos que el VIH no es más fuerte que yo”. Pero además, en segundo lugar, el mismo Parker acepta que no es solo un asunto de resolución cognitiva, sino de cómo esa narrativa y esa forma de definirse identitariamente se encuentra acompañada de un soporte afectivo sin el cual habría sido muy difícil sobreponerse a la dificultad que desplegó el saberse viviendo con VIH. Parker dice que su padre también ha cambiado mucho y que ahora cuenta con más apoyo tanto de él, como de su madre y de su hermana menor.

Este es precisamente el segundo punto que destacamos para la conclusión de este capítulo. El blanco de embate no se centra de forma alguna en los acercamientos eróticos, las redes de apoyo y las vinculaciones afectivas, ni en los efectos anímicos que estos pudieran generar con relación a cómo los chicos los utilizan como puntos de reflexión, acompañamiento y soporte. En realidad esta discusión se centra en la narrativa del amor romántico, cuando ésta se encuentra enraizada en las condicionantes estructurales de orden capitalista, en sus consecuentes lógicas laboristas de producción y consumo que rigen al amor y al sexo (del tipo “yo lo conquisto”, “yo tuve éxito”, “yo logré cogérmelo”, o como apuntaría Parker acerca del costo de las cabinas: “Sale tan

barato *comprar* sexo”) y en la monogamia obligatoria como un modo utópico de sellar un pacto de exclusividad que pocas veces se discute y se negocia, y esto es así porque, reiterando, ese amor romántico no salva; en realidad expone y desprotege. Asimismo, el cuestionamiento también va dirigido al binomio con carga culpígena y moralizante que fragmenta la experiencia afectiva del sujeto, y cuya escisión vuelca en polos difícilmente irreconciliables al amor y al sexo. Puede mirarse que existe una fuerte reglamentación cultural que traduce los ejercicios sexuales en castigos puritanamente meritorios, de ahí que el sexo, para unos y para otros, suele aparecer bajo la sombra “indecente” de la promiscuidad, lo cual condiciona la proxemia corporal, y en sí, las prácticas sexuales y amorosas de los chicos, recordando a Dorian, quien decía: “Yo jamás pensé que me llegara a pasar porque yo nunca había tenido una vida promiscua”.

Coincidimos en la lectura que hace Jeffrey Weeks (2000) acerca de cómo el fenómeno del sida ha hecho coincidir una crisis en salud con “el crecimiento de un clima moral que ha pugnado por regresar a los valores tradicionales, junto a los intentos de transformar las políticas económicas y sociales hacia un nuevo individualismo y contra las tradiciones del bienestar social” (p. 224), y coincidimos, también, en que persiste la asociación del sida con “el perverso, el marginal, el otro y la enfermedad del ya enfermo, dando un color y estigma a los afectados”, sin embargo, tanto la exaltación de los “valores tradicionales” relacionados con el ejercicio del amor (por ejemplo, la monogamia como *la* manera correcta de establecer las relaciones de pareja), como la criminalización de la sexualidad cuando ésta aparentemente no se encuentra vinculada a un sentimiento amoroso que protege de los efectos nocivos de la promiscuidad (como el riesgo de contraer el VIH o de adquirir reinfecciones), son estigmas, figuraciones y demandas de comportamientos *correctos* que no sólo provienen desde el “exterior”, sino que los mismos chicos actúan en consecuencia de éstos. La labor, en consecuencia, no sólo es enfrentarse a los estigmas sociales que prevalecen sobre la enfermedad, sino a las formas en que los mismos chicos aprenden a encarnarlos de modos culpígenos y moralizantes.

En contraparte, vislumbramos otras formas de enfrentar los estigmas de la enfermedad y los acontecimientos traumáticos y de ruptura —como la notificación del diagnóstico—,

por ejemplo, por medio de la conformación de relaciones afectivas que sirvan como una plataforma simbólica—material desde la cual la experiencia de vivir con VIH pueda ser un asunto reiteradamente crítico y reflexivo para que éste no termine por establecerse como un obstáculo que se enclave en una dimensión permanentemente penosa y abrumadora. Franz, por ejemplo, ha encontrado apoyo en su familia, en el grupo de apoyo —de ellos dice: sus “pilares emocionales”), y en muchas personas que ha conocido ahí y de la cual aprendió que “hay mucha gente que le pasan cosas similares a las tuyas”, por ejemplo, un miembro asiduo del grupo de quien Franz decía que estaba aprendiendo el “redescubrimiento de la dignidad”.

Con Antón, por otra parte, no es sólo el acompañamiento que en algún momento recibió por parte de U, de quien acepta que “si no lo hubiera conocido no hubiera lidiado con la enfermedad tal como lo hago ahora; es cierto que las emociones pueden ayudar un chingo”; aun con que casi hacia el final de la elaboración de este trabajo me enteré de que hubieran decidido terminar su noviazgo debido a que, según Antón, sus inseguridades desgastaron la relación. Según lo que afirma: “en un país homofóbico, misógino y racista, cumplo con todos los requisitos con los que socialmente estás en desventaja”. Antón se consideraba “moreno de apariencia indígena y sin acceso a recursos socioeconómicos”, y por lo mismo, “la gente no creía que U y yo éramos pareja”. Antón me contó cómo había sufrido experiencias de discriminación que a la larga incidieron en su rompimiento, por ejemplo, alguna vez en un restaurante en el que él invitó a cenar a U, —descrito por Antón como “blanco, muy guapo, alto, de ascendencia europea”— el mesero le llevó la cuenta a él, ignorando el hecho de que Antón había sido quien había dado la tarjeta para pagar; o como otra vez en la que en el tianguis al que regularmente iban a comprar distintas cosas, uno de los vendedores le preguntó a U, en alguna ocasión en la que no fue con Antón, que si ahora no había ido su ayudante con él.

Así que, si bien las cuestiones de raza y clase dan tarea de sobra para realizar un proyecto de investigación específico sobre su entrecruzamiento con el VIH, por el momento lo que podemos destacar para esta reflexión final es lo que el mismo Antón sostiene respecto a las estrategias que alguien puede instrumentar para hacerle frente a



las problemáticas que se generan a raíz de un diagnóstico positivo de VIH: “logré superar el diagnóstico porque U estaba a mi lado”; y además, el mismo Antón menciona que su círculo de amigos de la universidad ha servido como un gran soporte, así como el trabajo que ahora realiza con el activista que en alguna ocasión le ayudó a canalizar su queja por discriminación en el hospital. Le ayudó, también, su asistencia con una asociación con la que estuvo participando en el país al que fue de intercambio, y en la cual por cierto consiguió un financiamiento para viajar durante algún tiempo por Europa. En su momento, dice, “el diagnóstico fue un *madrazo* porque no sabía lo que significaba vivir con VIH”, pero “aprendí que por el apoyo y el círculo en que te mueves se facilitan mucho los procesos de empoderamiento y de aceptación... aprendí que es un asunto de dignidad”.

De esta manera, la agencia es agencia colectiva en la medida en que la experiencia de vivir con VIH se sostiene en el apoyo que se recibe de otra gente; y, como en el caso de Antón, es por las mismas vivencias que lo han forjado como un sujeto que contiene por la garantía de su salud como un derecho, en vista de que, como se recordará, en la travesía posterior al saberse positivo éste pudo ir generando una cierta movilización política para no ceder frente a la impositiva médica que así como establece normas y hábitos de vida, también puede poner en suspenso la garantía del tratamiento, lo cual es un reflejo de cómo pueden ejercerse maltratos institucionales hacia quienes tratan de resolver sus asuntos de salud y enfermedad, y que son finalmente quienes se ven expuestos ante un terreno social que desprotege ciertas vidas cuando éstas se encuentran leídas desde el código moralizante de la meritocracia sexual.

Para ser claros: no hay solo una manera de “resolver” efectivamente el diagnóstico, porque tal como se ha venido planteando, más que “resolver exitosamente” lo que ocurre es que la experiencia se resignifica de múltiples formas, por ejemplo, mediante estrategias narrativas que son también estrategias de resistencia ante la criminalización y la estigmatización que persiste frente a las personas que viven con el virus. En consecuencia, una estrategia narrativa no sólo es un relato de los sucesos por los que atraviesa un sujeto, sino todo un modo de reactualizar ciertas prácticas, emociones y afectos, de movilizar las identidades y de desplazarse políticamente como sujetos de

derecho y de deseo. Pero frente a la dimensión moralizadora con la que persiste la figuración del sida, y frente a las racionalidades individualizantes y excluyentes con las que frecuentemente se procura la respuesta desde la lógica institucional, es necesario hacer un llamado a la afirmación de la vulnerabilidad, entendida —según expusimos en el capítulo anterior conforme a línea analítica de Butler (2010)— como el reconocimiento de la *precaridad* y de la exposición corporal y socialmente compartida.

Estas estrategias pueden expresarse de distintas formas, si bien pueden formularse como maneras de amortiguar el sufrimiento y de rehacer el significado que los chicos les atribuyen a sus vidas, lo cual me resultó claro una ocasión, en uno de los aniversarios del grupo, en el que consejo coordinador —del cual entonces yo todavía no formaba parte— planeó durante varias semanas un evento conmemorativo. Ese día darían placas de agradecimiento a algunos de sus miembros fundadores, invitaron a gente que había apoyado el proceso de conformación y que participaba en algunas organizaciones que incidían en la existencia efectiva del grupo; harían un reconocimiento a algunos de los mismos miembros puesto que celebrarían su estancia y su participación activa; y además aprovecharían para presentar algunos *performances*, como una canción bailada y dedicada a los participantes sordos que ese día asistirían. Casi al final, y antes de partir el pastel, hicieron una rifa de varios muñecos de peluche: era la mascota del grupo, un virus del VIH de varios colores, de no más de 20 centímetros de altura, y que habían elaborado y tejido ellos mismos.

Cuando vi a esa figura risueña, y un tanto caricaturesca, no pude renunciar al recuerdo de aquella vez en la que un chico del grupo exclamó que lo que él creía que podía ayudar a “resolver” el diagnóstico era *aprender a amar al virus*. Como narré en otro momento, después Franz y otros miembros del grupo expresaron su sorpresa por lo dicho aquel día; ellos señalaban que ese chico había exagerado, aunque sí coincidían en que se podía ser *amigo* del virus; otros más dijeron que podían *reconciliarse*, y algunos otros que era cuestión de *hacer un pacto* con éste: que habitara sus cuerpos, su sangre, sus organismos, siempre y cuando se mantuviera a raya con los medicamentos, siempre y cuando *no les quitara la vida*. Lamentablemente aquella fue la última vez que vi al chico que decía amar al virus y por lo mismo nunca pude hablar con él directamente

para profundizar en esa experiencia amorosa; sin embargo, desde ese momento y a más de 2 años de distancia, me resulta muy difícil desprenderme de la cualidad de tal afirmación.

En otro momento nos restará indagar, aunque no desde una concepción metafórica sino desde la realidad objetiva de la enunciación, si efectivamente una persona puede amar a un virus y cuáles son los parámetros desde los cuales una interacción que no sitúa a dos personas de frente, sino a dos organismos biológicos, movilizantes, reales, puede definirse como un asunto simbióticamente amoroso, porque de fondo podemos sospechar que esa relación positivamente afectiva entre un humano y un virus desafía los límites de la humanidad, de lo reconociblemente humano. Mientras tanto, únicamente insistamos en que tal enunciación me parece políticamente revolucionaria no sólo por lo que deja entrever en términos de las fronteras “humanas” con relación a la emotividad y al afecto, sino que, en apego a la línea de análisis que hemos recorrido según la cual la narrativa permite la reconfiguración de la enfermedad, considero que este tipo de afirmaciones —“amar, reconciliarse, hacerse amigo del virus”—, son estrategias narrativas que permiten reubicar al sujeto frente a la figuración de la enfermedad. No sólo son una especie de “pacto simbólico” que se elabora con un virus que acecha peligrosamente sus cuerpos, es más bien una reinención acerca de cómo refiguran sus relaciones con la enfermedad, y en sí, una recreación sobre sus posibilidades de vida.

Para finalizar, insistamos en que el planteamiento acerca de que la experiencia de la enfermedad es susceptible de ser reconfigurada por medio de la narración, encuentra sostén no así en tenues especulaciones filosóficas, sino en experiencias concretas de trabajo de campo examinadas a la luz de referentes teóricos particulares. La vía privilegiada de acceso ha sido la narración y el acompañamiento que se llevó a cabo con los chicos en diferentes escenarios y con relación a diversas prácticas de vida, pero en retrospectiva y en el destejido minucioso, los sucesos narrativos indican que todo el tiempo se pone en juego la reconfiguración del sujeto y la reactualización de la experiencia. Esto también indica que el llamarse de una u otra forma nunca es un asunto casual, ni un asunto que refiera sólo a un accidente ingenuo. No es lo mismo designarse a sí mismo “seropositivo”, “reactivo” o “sidoso”.

Las plataformas identitarias y las implicaciones de vida en términos de prácticas corporales y de posicionamientos simbólicos —próximos o distantes— con relación a los otros pueden configurarse de manera muy distintas. Narrarse como reactivo, *reactivo*<sup>54</sup>, como lo haría Franz y muchos otros de los chicos del grupo, demuestra que este nominativo se encuentra constituido con base en referencias del *saber* médico—científico, pero también habría que reconocer que éste es un término que se fabrica y que se apoya en el involucramiento con ciertas agrupaciones, en vínculos amistosos, en correcciones políticas y en otros medios pedagógicos que refiguran reiteradamente los referentes de vida. Sea entonces amor, amistad, reconciliación o pacto, lo importante es que todos estos son modos estratégicos de refigurar la infección, de aprender a concebirla bajo otros términos y otras dinámicas, unas que les permitan a los chicos continuar forjando sus prácticas, sus sueños y sus historias de vida.

De vuelta a Bataille, concordemos en que en el eje de la vinculación erótica con los otros se establece una preocupación por asegurar la supervivencia en la discontinuidad. Es así en la experiencia de vivir con VIH: lo que se pone en juego en las experiencias sexuales y amorosas, lo habíamos dicho, no es tan sólo una búsqueda por penetrar o ser penetrado, o por acariciar o ser acariciado, sino además una posibilidad por construir relatos, acontecimientos y acercamientos corporales, un modo práctico por saber quiénes son o quiénes podrían ser y, sobre todo, un deseo por seguir nombrándose por medio de

---

<sup>54</sup> Reactivo es una manera de expresar en términos clínicos que se es positivo al VIH. Cuando la persona se hace un examen para detectar anticuerpos al VIH, el resultado de la primera prueba aplicada (enzyme-linked immunosorbant assay: ELISA) se designa como reactivo o no reactivo al VIH. Si es reactivo, generalmente los protocolos médicos solicitan que la persona se haga una segunda prueba de ELISA, y si ésta sigue siendo reactiva, se hace una tercera prueba confirmatoria denominada Western Blot. Un resultado positivo significa que las tres pruebas realizadas fueron reactivas al VIH. Franz, y prácticamente todos los miembros del grupo se denominaban a sí mismos como “reactivos”, usando así esta terminología clínica para establecer que viven con el virus; lo que también quiere decir que, por lo menos para la gente con la que dialogué, lo reactivo se vuelve un nombramiento identitario; una manera de referirse a sí mismos y de presentarse hacia los otros. También indica que han conformado cierto “saber” acerca del proceso clínico que una persona tiene que atravesar desde que le realizan la primera prueba, hasta que le confirman que es “positivo”. Además, en este escenario, el “ser reactivo” implica ocupar una posición simbólica desde la cual se rechaza el nombramiento del “seropositivo”, vinculado más —ellos dicen— a una dimensión estigmatizante del sida. De ahí que el grupo, en términos colectivos, siempre se afirmara como un “ser más que solo seropositivos”. Ser reactivos, entonces, era una estrategia que encontraron para repositionarse como sujetos políticos que reconocían en ellos mismos la incidencia de la infección.

la conformación de la imagen del cuerpo o vía una reafirmación identitaria. Y es que, si bien prevalece un esquema de la sexualidad vinculado negativamente a la noción de promiscuidad, así como la utopía del amor romántico que “salva” o “protege” de la infección, y una especie de *meritocracia sexual* sostenida en dinámicas de poder y dominación, lo cierto es que muchos de los chicos, en la búsqueda que hacen por reafirmarse identitariamente y por buscar la supervivencia por medio de la continuidad—como sostendría Bataille— también trazan relaciones afectivas que sirven como un medio de soporte, y reconfiguran de otros modos la manera en que viven el VIH, por ejemplo, mediante estrategias narrativas que operan ante la criminalización y la estigmatización que persiste sobre a la enfermedad.

En consecuencia, estas estrategias no sólo son relatos anecdóticos, sino una forma de reactualizar las emociones, de movilizar las identidades y de constituirse políticamente como sujetos de derecho. En la experiencia de aprender a *vivir con VIH* se establece una búsqueda por la continuidad, y esa búsqueda se realiza por medio de distintos modos de proximidad afectiva que manifiestan, de fondo, una búsqueda por querer hacer presencia, por seguir sintiéndose deseados, por poder seguir sintiéndose *vivos*.

## Conclusiones

En Agosto del año 2013 fui a la ciudad de Porto, en Portugal, a realizar una estancia de investigación como parte de mi proceso de formación doctoral. El objetivo consistió en explorar lo que sucedía en otras regiones del mundo con relación a la temática de jóvenes y VIH, y además participar en diversas actividades académicas para retomar esas referencias teóricas y metodológicas y profundizar en el análisis particular de mi trabajo de tesis. Si bien tenía claro que mi estudio se centraba en varones gays de la ciudad de México y que no discutiría las especificidades de los jóvenes portugueses con relación al VIH, aun así conocí a algunos chicos que vivían muy de cerca esta temática y la plática con ellos me hizo profundizar sobre la realidad cultural que atraviesa un chico que es diagnosticado con el virus.

En una ocasión acompañé a un amigo colombiano a un bar gay, de los pocos lugares dirigidos abiertamente al colectivo lésbico—gay en esa ciudad. Esa noche pasé largo rato platicando con un chico portugués de 19 años. En el transcurso de las horas, mientras nos tomábamos un respiro del lugar por el que desfilaban cualquier cantidad de cuerpos que, por demás gozosos, cimbraban al compás de la música estridente, este chico me externó una preocupación que le aquejaba profundamente. Me preguntó qué es lo que hacía en su país, y cuando de forma muy breve le hablé de mi tema de investigación, de inmediato él comenzó a relatarme que él había estado el último año de la preparatoria en una institución privada de Lisboa; allá había tenido encuentros sexuales con numerosos hombres. Me decía que se había conjuntado el sexo, el alcohol y un deseo de libertad que se había traducido en el hecho de que no usara condón; muchas veces porque estaba completamente alcoholizado, otras porque decía que se encontraba demasiado excitado como para *poder pensar*.

Ahora, de vuelta en Porto, había vivido muchos meses con el miedo de saberse infectado, hasta que una amiga lo convenció de hacerse la prueba y, a pesar de que salió negativo, sabía que debía realizarse nuevamente la prueba unos meses después. El miedo era causado por el hecho de pensar que podía morir, y sumamente preocupado me

decía que no quería “acabar con un cuerpo como el de las películas”. ¿Qué tiene que ver un chico de 19 años, europeo y de clase media, con un chico de veintitantos años que vive en la ciudad de México? Los dos, en diferentes lugares espaciales, habían aprendido a sentir miedo respecto a lo que simbolizaba el VIH. Quizá lo habían aprendido de diferentes formas, pero habían elementos culturales que los vinculaban: los cuerpos moribundos de las películas, las imágenes y la información que circulaba en el internet, la extensión de un clima generalizado que insiste en la asociación VIH: sida: muerte, y un escenario propio del VIH que, cuando éste es asociado con valoraciones morales y castigos supuestamente meritorios, opera como un bastidor simbólico que afecta la manera en que muchos de los chicos confrontan los estigmas asociados a la enfermedad. Si bien no puedo dar cuenta de las especificidades del contexto de los jóvenes portugueses, lo que esta reflexión da cuenta es que en el centro del debate que concierne a la experiencia de vivir con VIH debe necesariamente situarse de modo estelar la cuestión del aprendizaje.

Asumir que el VIH se aprende a figurar como una experiencia que se encuentra sujeta de ordenamientos sociales, lineamientos culturales e impositivas morales, implica adscribirse a una línea analítica según la cual la pedagogía no sólo da cuenta de los procesos de aprendizaje escolar, sino de todos aquellos procesos a través de los cuales los sujetos aprenden en diferentes ámbitos sociales y con relación a diferentes escenarios espacio—temporales. Con base en los trabajos de autores como Henry Giroux (1997), —llevados a cabo desde la sociología de la educación—, diversos autores como Rosa María Fischer (1997) hablando de los medios de comunicación, o Anselmo Peres—Alós (2011) hablando de la literatura y otros medios discursivos, han utilizado el concepto de “pedagogías culturales” para distinguir “ese vasto conjunto de lugares y prácticas de aprendizaje que se dan en el exterior de los dominios de la maquinaria escolar” (p. 422), respecto de los procesos educativos que conciernen a los lugares de aprendizaje formal, como lo sería, por poner tan solo un ejemplo, el análisis curricular del plan de estudios de una licenciatura. En esta lógica, dicha pedagogía crítica propone prestar atención a los cruces que se establecen entre la cultura y el poder y la manera en que estos procesos operan en múltiples lugares y en distintos contextos —lo que Giroux (1997) denomina la

consideración de lo pedagógico como práctica performativa—, a razón de que “la educación nos hace, a la vez, sujetos de las relaciones de poder y sujetos a ellas” (p. 89).

Entendiendo así a los procesos de aprendizaje podemos captar cómo un varón que es diagnosticado con el virus aprende a significar la infección como experiencia de enfermedad y muerte; pero ello también implica que podamos observar la manera en que los chicos aprenden a reconfigurar al VIH como un asunto de reposicionamiento político e identitario. Así, desde un inicio me di a la tarea de interrogar si la categoría de “personas viviendo con VIH” podía ser considerada una identidad que se aprende; es decir, quise indagar en la posibilidad de una configuración identitaria desde la lógica de un proceso de aprendizaje que se suscita en las dinámicas de la vida cotidiana de los chicos. Desde esta perspectiva, mi propuesta ha consistido en analizar la experiencia de la enfermedad, lo que significa, a su vez, el análisis de cómo la narrativa de los chicos de esta investigación posibilita la reconfiguración de sus identidades y sus experiencias; o sea, de la manera en que la narrativa constituye un esfuerzo y una estrategia por reorganizar el mundo, la vida y la realidad social.

Me encaminé entonces a analizar la experiencia de la enfermedad a partir de las narrativas de los chicos, entendiendo a la narración tanto como una acción que requiere la comprensión previa de elementos simbólicos para así poder re—configurar la experiencia temporal (Ricouer, 1987) como un “proceso colectivo permeado por la política de contribuir conjuntamente a la fabricación de mitos, de ficciones operativas y de figuraciones significativas de la clase de sujetos que estamos en proceso de devenir” (Braidotti, 2000, p. 39). En armonía con dicha dimensión colectiva de la narración, recalqué —a la manera de Joan Scott— la producción de la experiencia en la emergencia del sujeto, por cierto, un sujeto que reiteradamente se establece en función de sus deslizamientos reiterativos; asunto al que me he referido conceptualmente cuando he hecho alusión a la teoría de la performatividad de Butler (2006) y que abordé desde un principio para pensar al sujeto en función del momento en que se recibe un diagnóstico positivo de VIH, y para analizar, en consecuencia, cuáles son algunas de las problemáticas a las que se resiste y de qué manera pone en práctica distintas estrategias para hacerles frente.



Lo analizado y lo discutido en el transcurso de esta tesis con relación a las narrativas de los chicos me sirve de enclave sustancial para sistematizar en dos puntos una reflexión que de cierre a este trabajo. Primero, respecto a la cuestión de la identidad, esto supone una problemática social de primer orden en tanto la configuración de la identidad de estos chicos se encuentra sujeta a toda una maquinaria política, económica y cultural que modela escenarios de vida marcados por lo que socialmente se le sigue atribuyendo al cuerpo infectado de VIH: el estigma de contaminación y peligro, la amenaza constante del sida —y en su consecución aparentemente lógica, la muerte—, la señalización moral respecto a las formas de adquisición de la infección, la dictaminación juiciosa respecto a las decisiones “equivocadas” de vida sexual, y otros tantos artefactos normativos que en conjunto parecen trazar un escenario de existencia incuestionable y una identidad que por ser impuesta crea una especie de designio teleológico fatalista. Justamente, lo que a lo largo de estas páginas he querido mostrar es que todo el tiempo y en diferentes escenarios sociales prevalecen una serie de elementos simbólicos que actúan a favor de la definición de una sola forma de generar la experiencia de la enfermedad, o cuando menos, de una manera dominante de hacerlo: el dilema de vivir o no vivir sobre la base constante del riesgo.

Así bien, la posibilidad de incidir sobre la creación de modos éticos que definan los cuidados del cuerpo en interacción con los otros, se ve obstaculizada por la insistencia de configurar a la experiencia de la enfermedad del VIH/sida como un asunto que sobre todo concierne a la dimensión moralizante con la que se lee la relación entre los enfermos y los no enfermos. Pero si bien esa forma coercitiva de vivir la enfermedad puede desdibujar el hecho de que la identidad debe ser prioritariamente una cuestión de elección —no así de imposición—, lo cierto es que las narrativas de los chicos nos dejan entrever que la enfermedad puede reconfigurarse de otros modos, y más aún, que si bien la enfermedad puede emerger como uno de los referentes para la constitución de la identidad, no es precisamente el único, aunque muchas veces sí aparezca como el más prioritario, puesto que si bien la multiplicidad de definiciones, nombramientos y posiciones simbólicas del sujeto pueden nutrirse de otros muchos referentes que incurran sobre la manera en que se toman elecciones de vida, en realidad es lo apremiante del

contexto social en el que estas historias transcurren lo que hace definir los modos políticos de actuar, y las posibilidades de movilización colectivas por parte de los mismos sujetos afectados cuando éstos sienten vulneradas sus condiciones de permanencia.

En este punto coincido con el planteamiento de Scott (2009) acerca de la invención de la identidad colectiva como resultado de un esfuerzo de movilización política, o puesto en otros términos, es porque las identidades no preexisten a sus demandas políticas, que su proceso de invención debe pensarse como un asunto de identificación retrospectiva. Así es como podemos entender que la terminología del “viviendo con VIH” encarna la lucha política por la que distintas personas, organizaciones y colectivos se han posicionado dentro de un terreno social que les estigmatiza para así procurarse un lugar real desde el que se les permita seguir designándose y encarnándose como “vivos”. En términos teóricos, el planteamiento de Scott apunta a concebir ese proceso de invención respecto a la *historia de las mujeres*; nuestra labor, en cambio, ha consistido en reflexionar esta posibilidad en la intersección con el nombramiento de la enfermedad, con las diversas problemáticas que ésta implica para los varones gays que han ilustrado con sus experiencias el trazado de estas páginas.

Concuerdo con Scott en que la categoría de la identidad se estabiliza retrospectivamente, que ésta encuentra su dinamismo entre actores del pasado y el presente, y que algunos movimientos políticos usan la historia para solidificar la identidad; de esta forma, y tal como hemos podido advertir mediante las narrativas de los chicos de esta investigación, nos es posible descubrir —desde el trazo histórico de la enfermedad— la reconfiguración de la identidad y de las experiencias colectivas, las cuales demandan para su reconstitución de formas inventivas de vida culturales que modelan las plataformas desde las que se permiten esas reelaboraciones del sujeto. La “persona viviendo con VIH” es entonces una identidad que se adquiere, pero sólo porque en esa emergencia del sujeto varían, se mueven y se transforman las políticas del cuerpo y las posiciones simbólicas a ocupar. Esto, que podríamos definir como las *revoluciones identitarias* del sujeto, se fundamentan en prácticas performativas desde las que se reeditan imágenes, emociones y anhelos; y es precisamente por esa cualidad reiterativa

que esa posición siempre se modifica, aunque ese desplazamiento debe pensarse como una derivación en la medida en que las posiciones siempre se encuentran enraizadas en elaboraciones simbólicas previas.

Como la noción del *sujeto posicionado* de Renato Rosaldo, hablar de posiciones identitarias con relación a la experiencia de la enfermedad nos ha permitido realizar una especie de mapeo con relación a cómo los chicos se sitúan en lugares particulares con relación a los otros y a sí mismos; por tanto, considero que ha podido trazarse también la manera en que se establecen y se modifican las relaciones de poder, los vínculos afectivos y las disposiciones estructurales en los espacios que conciernen a las luchas y a las resistencias suscitadas en el *vivir* con VIH. Dicho lo cual, para un segundo punto final de la discusión me refiero en concreto a cómo los chicos se mueven a un lugar de ciudadanía en materia de reconocimiento de la salud como un derecho frente a las distintas lógicas y prácticas de normalización y discriminación.

Una de las problemáticas constantes a las que se tiene que enfrentar una persona que vive con VIH es la insistencia del estigma asociado al cuerpo enfermo, y por tanto, como hemos sostenido, a la figuración de una vida infectada como “algo” que se encuentra expuesto constantemente a diversos “riesgos” y que constituye un foco de peligro para otros. En consecuencia, a más de 20 años del primer “caso oficial” registrado en México, persiste una fuerte moralización de la epidemia estructurada en ópticas de culpa y castigo. No obstante, al mismo tiempo habrá que reconocer que la *vida* siempre se encuentra sujeta no sólo a formas de exclusión social y otras asignaciones violentas y coercitivas, sino que también depende de —pero también permite— formas diversas de movilización política que tratan de incidir en las estructuras de poder y jerarquización incrustadas a su vez en la historicidad del cuerpo, y en las determinaciones del sexo, del género y de clase, así como en escenarios políticos relacionados con el ámbito de la gubernamentalidad sanitaria que provoca, como efecto de conjunto, reconfiguraciones identitarias que “luchan” por la vida desde el marco de una biopolítica afirmativa.

El presente estudio me permite inferir una crisis del sistema sanitario mexicano; y esto es así porque se está fallando frente a la protección, la atención y el cuidado de las

personas —en lo general—, y en lo particular, de los varones gays que “viven” con VIH, porque ciertamente éstos adquieren la posibilidad de configurarse como ciudadanos al demandar los medios necesarios para asegurar su salud, aunque en realidad éste es un proceso que depende más del establecimiento de redes sociales, de vínculos afectivos y de organizaciones y agencias colectivas, que de iniciativas y programas de atención estatales; en todo caso, el proceso de reconocerse como ciudadano con derecho a la salud es —por lo menos en parte— un efecto de las carencias gubernamentales, tanto por la indiferencia con la que jerárquicamente se establece atención diferenciada para la gente que vive con VIH, tanto porque la realidad discursiva del gobierno en materia de universalidad y derecho a la salud se ve estructuralmente transgredida por un sistema sanitario y una atención médica que se encuentra fundamentalmente sujeta a una racionalidad de contención que se rige según los términos de una sociedad neoliberal en la que impera tanto una lógica de costo—beneficio como un obcecado llamado a la responsabilidad individual, tan característica de las sociedades neoconservadoras. Es decir, se hace depositario al individuo de una responsabilidad de cuidarse, tratarse, de no infectarse y de no “propagar” la infección, como si todo ello fuera una cuestión estrictamente individual y como si fueran procesos que al depender solo del sujeto, el Estado nada o poco tendría que hacer para intervenir, sino es que generando acciones mediocres de prevención y de atención sanitaria orientadas, sobre todo, por racionalidades de ajuste presupuestal y políticas fiscales de recaudación por medio de acciones punitivas y no educativas<sup>55</sup>.

---

<sup>55</sup> Según la Comisión de *The Lancet* para la Inversión en Salud (CIS) en su informe del año 2015 denominado “*Salud global 2035: implicaciones para México*”, que establece una serie de recomendaciones para el mejoramiento de la salud pública, y de acuerdo también al reporte que formuló la secretaría de salud del gobierno federal, el país ha sido un “líder” al introducir políticas progresivas de salud que incluyen la expansión del acceso al aseguramiento médicos a través del *Seguro Popular* y por ser el primer país en el mundo en aprobar un impuesto a las bebidas endulzadas con azúcar. El informe asegura que en México se ha demostrado que las políticas fiscales —como los impuestos al tabaco, al alcohol y al azúcar, y el desvío de los subsidios a los combustibles fósiles hacia el sector salud— son “una poderosa herramienta para reducir la mortalidad por enfermedades no transmisibles y lesiones”, y en general hacen posible recaudar ingresos sustanciales para la salud, por lo cual sugiere, entre otras medidas, “introducir restricciones presupuestales duras” y “contener la escalada de costos improductivos en el sistema de salud”.

De esta forma, como efecto subjetivador de biopoder, la atención a los problemas sanitarios actúa en función de una política de redistribución del dinero público según valoraciones disímiles de los cuerpos sobre el tratamiento y la atención de lo que se considera “su propia enfermedad”, con lo cual podemos subrayar el desfase no casual, sino intencional, entre el ámbito de la gubernamentalidad sanitaria que por estipular legalmente el derecho a la cobertura universal para toda persona con VIH y no cumplir con dicho estatuto obligatorio, en realidad incurre en prácticas estatales de ilegalidad—, y por otro lado, escenarios hospitalarios en los que se despliegan excesos de soberanía que ejercen los médicos en el ejercicio de su profesión —si bien pueda haber excepciones en tanto se hallen médicos que en la expresión de sus propias agencias puedan profesar tratos dignos—, además de tratamientos desiguales con relación al acceso al tratamiento con antirretrovirales, y en general, decíamos, un estado fallido por cuanto su sistema sanitario se encuentra sustentado en una administración diferenciada respecto a las reparticiones de lo que en muchas ocasiones no termina por ser sino la suspensión de derechos ciudadanos que, en contraparte —insisto—, los chicos tratan de resolver mediante agencias colectivas, las cuales actúan mediante organizaciones sociales y otros grupos de apoyo que funcionan ante y pese a la ineficacia y el desdén gubernamental —por más triunfalista que se publicite el discurso estatal—, para gestionar legalmente la garantía del derecho a la salud para toda persona que así lo requiera.

Si algo más puede apuntarse sobre la dimensión pedagógica del sida, es que la atención, el cuidado y el respeto hacia las *vidas que viven* con el virus, debe implicar un compromiso social que reconozca la potencia política de lo identitario en su vinculación con una postura ética que no dependa del enjuiciamiento basado en el señalamiento acerca de cómo la gente adquiere la infección. Las elecciones del sujeto, arrebatadas o no, deben pensarse en términos de responsabilidad con las determinaciones de la misma vida, no como causas de origen que explican la infección como un asunto lógicamente meritorio. Exigir y hacer valer el derecho a la universalidad; afirmar y reiterar el derecho a la salud como un derecho de vida y como un derecho ciudadano, es también aludir a la concepción de una biopolítica afirmativa que se forma de base en la comunidad, con lo

cual puede llegar a ofertarse una identidad política que bien pueda tener como referente constitutivo a la experiencia de la enfermedad sin que ésta sea necesariamente culpígena ni lacerantemente victimizante. Y es que si bien uno de los postulados guía de este estudio consideraba que la experiencia se reactualiza por medio de la narración; lo que advertimos es que no sólo es la experiencia de los chicos la que se reactualiza, sino la misma historia de la enfermedad enclavada en esta dimensión emocional, estructural, y es ésta precisamente la que hay que aprender a reelaborar.

Habrán quienes aseguren que el VIH es una infección crónica como cualquier otra. Desde la trayectoria utópica—medica—farmacológica de esa aseveración, se configuran escenarios lineales y regocijadamente progresivos, y así lo son en la medida en que quienes afirman que el VIH ya no es una enfermedad mortal, o incluso cuando aseveran que es “solamente” crónica, están describiendo una historia que queda tan solo a la mitad de su confección. Se dice que no es mortal, se dice que no es crónica, se dice que alguien infectado puede vivir mucho tiempo y se dice, además, que puede tener una calidad de vida, incluso mejor que muchos otros “no enfermos”; pero lo que no se dice es que la vida no sigue para todos, y que cuando sigue, ésta no continúa ni se mantiene de la misma forma.

Lo que no se muestra es lo que significa *vivir* con VIH en México; lo que puede implicar vivir con VIH siendo pobre, gay, transexual, indígena o mujer. Y no dicen tampoco lo que esta aglomeración de identidades vulneradas tiene que enfrentar en términos de estigma, discriminación, de maltrato, de la ineficiencia en la atención, del recurrente desabastecimiento, de la eventualidad del rechazo amoroso, de las problemáticas vinculadas con la imagen del cuerpo, o del miedo reiterado a que la infección devenga en sida. Así, en un medio social que apela a la exclusión para sus poblaciones enfermas, o para todos aquellos que demandan el derecho a la salud y condiciones de vida digna, asumir la defensa de *la vida* y el nominativo de *lo vivo* es ya un claro posicionamiento político, precisamente porque tan sólo el enunciar —o no— el diagnóstico puede conllevar efectos devastadores, pero también puede ser una reafirmación identitaria que incida directamente en un proceso de ciudadanía que reconozca a la salud no sólo como un derecho civil, sino como una exigencia y una posibilidad de vida.

Entender el proceso mediante los cuales la gente se asume como viviendo con VIH y los modos en que negocian, se distancian, se apropian y ejercen toda una serie de prácticas que se corresponden con distintos órdenes de poder y conocimiento relacionados con modos culturales de entender y hallarse en la salud y la enfermedad, se instituye como un poderoso argumento para aseverar que, en efecto, el “vivir con VIH” se *aprende*; no es por tanto un exceso afirmar que así como la gente aprende a infectarse, también puede aprender a reconfigurar la infección y las formas dolientes asociadas a la moralización de la epidemia. Pero acaso esta afirmación sólo será potencialmente comprendida si hasta aquí se ha advertido que *el vivir* no es una asunción que en su unilateralidad remita al proceso biológico de acuerdo al cual se suele caracterizar el itinerario “natural” de cualquier organismo; en contraparte, mi concepción de “lo vivo” ha implicado una consideración y un cuestionamiento de cómo se ingresa a ciertos preceptos culturales de reconocimiento que operan según parámetros, lógicas y racionalidades afectivas, emocionales, gubernamentales y biopolíticas distintas, desde donde sus vigorosos entrecruzamientos, no habrá que olvidar, nunca anulan la posibilidad de la agencia, la reflexividad y las estrategias de resistencia.

La enfermedad del sida puede ser una manera muy conveniente de encontrar una justificación sanitaria de la homofobia. Justamente, el sida reafirma la sentencia de que la sexualidad gay es mortal; así lo han dicho; así nos hemos obstinado en creer. Lo que se tiene que reconfigurar es, entonces, la fatalidad de ese destino, la ilusión de esa condena. Saber que esa no es la posición definitiva que merecemos encarnar; saber que podemos vivir nuestros cuerpos sin miedo y nuestras relaciones sin culpa; que podemos vivir —incluso morir— sin la atadura de la enfermedad, a sabiendas de que quienes la viven no deben dar por sentado que estuvo escrito en sus historias la celeridad con la que en algún momento se les prometía que llegaría el fantasma de la infección; aquel que se posaría sobre la deslealtad con la que muchos pretenderían dar borradura a sus sueños. A sabiendas de que quienes viven el VIH, aun cuando lo sufren, deben percatarse que, al postulado social, a la premisa moral, a la iniciativa homofóbica que persigue el exterminio del homosexual, debe hacérsele frente mediante la construcción solidaria de

comunidades, mediante la reconstitución de identidades éticas, políticas, colectivas; mediante la reafirmación del goce homosexual.



## Referencias bibliográficas

- Agamben, G., (2014), *¿Qué es un dispositivo?*, Buenos Aires: Adriana Hidalgo editora.
- Aggleton P, Parker R. *Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA: un marco conceptual e implicaciones para la acción*. Mexico: El Colegio de México, 2002.
- Alberti, P. La identidad de género y etnia. Un modelo de análisis, *Revista Nueva Antropología*, 1999, junio 16 (55), pp. 105-130.
- Alves, P.C. (2006). A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica, *Cad. Saúde Pública*, 22 (8).
- Arcan, B., (1993). *El jaguar y el oso hormiguero. Antropología de la pornografía*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Aresti, L., (2001), *¿VIH=SIDA=Muerte? O la construcción social de una condena*, México: Fondo Cultural Albergues de México.
- Badri, M., Bekker, L., Orell, C., Pitt, J., Cilliers, F. y Wood, R. (2004). Initiating highly active antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa: An assessment of the revised World Health Organization scaling-up guidelines, *AIDS*, 18(8), 1159-1168.
- Bautista-Arredondo S., Sánchez G., De Haro I., Sucilla H., Gutiérrez C., Rivera G. El Costo Efectividad de Iniciar Tratamiento Antirretroviral con Niveles de CD4 $\leq$ 500 U/ml y su Efecto en la Prevención de Nuevos Casos de VIH. *INSP* Recuperado de: [http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/transparencia/Reporte\\_Modelo\\_de\\_ARV\\_como\\_Prevencion\\_de\\_Casos\\_de\\_VIH.pdf](http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/transparencia/Reporte_Modelo_de_ARV_como_Prevencion_de_Casos_de_VIH.pdf)
- Bautista-Arredondo S., Servan-Mori, E., Beynon, F., González, A., Volkow, P., (2015), A tale of two epidemics: gender differences in socio-demographic characteristics and sexual behaviors among HIV positive individuals in Mexico City. *International Journey for Equity in Health*, 14 (147).
- Benhabib, S. (2006), *Las reivindicaciones de la cultura. Igualdad y diversidad en la era global*. Buenos Aires: Katz.
- Bermúdez M.P., Castro A., Madrid J., Buela-Casal G. (2010). Análisis de la conducta sexual de adolescentes autóctonos e inmigrantes latinoamericanos en España. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 10, pp. 89-103.
- Bersani, L., (1999), *Homos*. Buenos Aires: Manantial.
- Bonino, L. (2002). Masculinidad hegemónica e identidad masculina. En *Dossiers Feministes. Masculinitats: mites, de/construccions i mascarades*. (pp.7-36). España: Seminario de Investigación Feminista de la Universitat Jaume I de Castellón, 6.
- Braidotti, R., (2000), *Sujetos nómades: Corporización y diferencia sexual en la teoría feminista contemporánea*, Buenos Aires: Paidós.

- Butler, J., (2014). *Repensar la vulnerabilidad y la resistencia*. Conferencia impartida en el marco del XV Simposio de la Asociación Internacional de Filósofas (IAPh), Alcalá de Henares, España: Recuperado de:  
[http://www.cihuatl.pueg.unam.mx/pinakes/userdocs/assusr/A2/A2\\_2195.pdf](http://www.cihuatl.pueg.unam.mx/pinakes/userdocs/assusr/A2/A2_2195.pdf)
- Butler, J., (2006a), *Deshacer el género*, Madrid: Paidós Ibérica.
- Butler, J., (2006b), *Vida Precaria. El poder del duelo y la violencia*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, J., (2003), *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del cuerpo*, España: Paidós Ibérica.
- Butler, J., (2001), *El género en disputa: El feminismo y la subversión de la identidad*, España: Paidós Ibérica.
- Carrobles JA, Remor E, Rodríguez-Alzamora L. Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema* 2003;15(3), pp.420-426
- Chadborn, T.R., Baster, K., Delpech, V.C., Sabin C.A., Sinka, K., Rice B.D., Evans B.G. (2005). No time to wait: how many HIV-infected homosexual men are diagnosed late and consequently die? (England and Wales, 1993–2002), *AIDS*,19, pp.513–520.
- Cázaro, L., (2011). Políticas del conocimiento: los silencios de los obstetras mexicanos sobre las razas y los sexos, fines del siglo XIX. *Nuevo Mundo Mundos Nuevos*, Disponible en:  
<https://nuevomundo.revues.org/61053>
- Chesney MA, Smith AW. Critical delays in HIV testing and care: The potential role of stigma. *ABS* 1999; 42, pp.1162-1174
- Chiampas TD, Kim H, Badowski M. Evaluation of the occurrence and type of antiretroviral and opportunistic infection medication errors within the inpatient setting. *Pharmacy Practice* 2015;13(1), pp.512
- Cole, S.R., Hernán, M.A., Margolick, J.B., Cohen, M.H., Robins, J.M. (2005). Marginal structural models for estimating the effect of highly active antiretroviral therapy initiation on CD4 cell count. *Am J Epidem*, 162(5), pp.471-478.
- Coruminas, M., Roncero, C., Bruguca, E., y Casas, M. (2007). Sistema dopaminérgico y adicciones, *Rev Mukuel*, 44(1), pp.23-31
- Costiniuk CT, Jenabian MA. HIV reservoir dynamics in the face of highly active antiretroviral therapy AIDS. *Patient Care and STDs* 2015; 29(2), pp.55-68
- Conell, R. (1995). La organización social de la masculinidad. En T. Valdés y J. Olavarría (Eds.), *Masculinidad/es: poder y crisis* (pp.31-48). Chile: ISIS-FLACSO: Ediciones de las mujeres no. 24.
- Donath, J.S., (1999). *Identity and deception in the virtual community*. London & New York: Routledge. Recuperado de <http://digitalreligion.tamu.edu/biblio/book-chapter/408>

- Douglas, M., (2007), *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Eguiluz L, González NA, López GA. La Metodología Cualitativa para Conocer los Estilos de Afrontamiento en un Caso de VIH. *JBHSI* 2009;1(2), pp.67-79
- Esposito, R., (2009a). *Immunitas. Protección y negación de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Esposito, R., (2009b). *Comunidad, inmunidad y biopolítica*, Barcelona: Herder.
- Fazito, E., Vasconcelos, A.M., Pereira, M.G., y Rezende, D.F. (2013), Trends in non-AIDS-related causes of death among adults with HIV/AIDS, Brazil, 1999 to 2010, *Cadernos de Saúde Pública*, August 29 (8), pp.1644-1653.
- Figueroa, J.M. (2001), Varones, reproducción y derechos. ¿Podemos cambiar estos términos? *Desacatos*, 6, 149-164.
- Felman, Shoshana (2002), *The Juridical Unconscious: Trials and Traumas in the Twentieth Century*, Cambridge: Harvard University Press.
- Foucault, M., (2015), *¿Qué hacen los hombres juntos?*, Madrid: ediciones Cinca.
- Foucault, M., (2010), *El orden del discurso*, México: Tusquets Editores.
- Foucault, M., (2006), *Seguridad, territorio, población: Curso en el College de France: 1977-1978*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M., (2011), *Historia de la Sexualidad. 1-La voluntad del placer*, México: Siglo XXI.
- Foucault, M., (2001), *Defender la sociedad. Curso en el Collage de France (1975-1976)*, Buenos Aires: FCE, 2001.
- Foucault, M., (1996), *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre la desviación y dominación*, Argentina: Musesos de Buenos Aires.
- Foucault, M., (1995), *Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones*, Madrid: Alianza Editorial.
- Gadamer, H. G., (1998), *El estado oculto de la salud*, Barcelona: Gedisa.
- García-Manso, A., (2006). Virtual, real y corporal. El eros cyborg y las identidades en el ciberespacio. *Revista de antropología experimental*, 6, pp.43-54.
- Geertz, C., (1992), *La Interpretación de las culturas*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Giddens A., (1995), *La constitución de la sociedad. Base para la teoría de la estructuración*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Giddens A., (1997), *Las nuevas reglas del método sociológico. Crítica positiva de las sociologías comprensivas*. Buenos Aires: Amorrortu: Buenos Aires.
- Goffman, E., (2003), *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Gómez, E., (2003), *Cibersexo: ¿La última frontera del Eros? Un estudio etnográfico*. México: Universidad de Colima.
- Good, B., (1995), *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. New York: Cambridge University Press.
- Gutmann, M., (2000), *Ser hombre de verdad en la ciudad de México: Ni macho ni mandilón*, México: El Colegio de México.
- Grmek, M., (1992), *Historia del sida*, México: Siglo XXI Editores.
- Hall, E. T., (2003), *La dimensión oculta*, México: Siglo XXI Editores.
- Hall, S., Gay, P., (eds.) (1996) *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Han, B-Ch., (2014), *Psicopolítica. Neoliberalismo y nuevas técnicas de poder*, Barcelona: Herder.
- Haraway, D., (1992) The Promises of Monsters: Reproductive Politics for Inappropriate/d Others. En L. Grossberg, C. Nelson y P. Treichler (Eds.), *Cultural Studies* (pp. 295-337) New York: Routledge.
- Haraway, D., (1992b) Ecce Homo, Ain't (Ar'n't) I a Woman, and Inappropriate/d Others: the Human in a Posthumanist Landscape. En J. Scott y J. Butler (Eds.), *Feminists Theorize the Political* (pp.87-101) New York: Routledge.
- Herek GM, Mitnick L, Burris S, Chesney M, Devine P, Thompson M. ... Sweeney, T. AIDS and stigma: A conceptual framework and research agenda (Final report from a research workshop sponsored by the National Institute of Mental Health). Davis: University of California [serie en internet] 1996 Recuperado de: [http://psychology.ucdavis.edu/faculty\\_sites/rainbow/html/stigma98.pdf](http://psychology.ucdavis.edu/faculty_sites/rainbow/html/stigma98.pdf)
- Hernández Rosete, D., (2006) La vida extramarital masculina en tiempos de vih/SIDA. Usos y prácticas entre algunos varones con profesiones ligadas a las ciencias sociales. En J. Figueroa y O. Tena (Eds.), *Ser padres, esposos e hijos: prácticas y valoraciones de varones mexicanos* (pp. 195-217) México: El Colegio de México.
- Hernández Rosete D., Flores, J., Echevarría, L. (2010). Sin pecado concebido. Sida y embarazo en el libro de sexto de ciencias naturales, *RMIE*, abril-junio, 16 (49), pp. 471-488.
- Hernández Rosete, D., Hernández, G., Pelcastre, B., Juárez, C. (2005). Del riesgo a la vulnerabilidad. Bases metodológicas para comprender la relación entre violencia sexual e infección por VIH/ITS en migrantes clandestinos, *Salud Mental*, 28 (5), pp. 20-26.
- Hernández Rosete, D., (2008). La otra migración. Historias de discriminación de personas que vivieron con VIH en México, *Salud Mental*, 31(4), pp. 253-260.
- Hernández-Ávila JE, Palacio-Mejía LS, Hernández-Romieu A, Bautista-Arredondo S, Sepúlveda Amor J, Hernández-Ávila M. Effect of Universal Access to Antiretroviral Therapy on HIV/AIDS Mortality in Mexico 1990–2011. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2015

- Keijzer, B. (1997). El varón como factor de riesgo. Masculinidad, salud mental y salud reproductiva. En E. Tuñón (coord.), *Género y salud en el sureste de México*, México: UJAT/ECOSUR.
- Kimmel, M. (1997). Homofobia, temor, vergüenza y silencio en la identidad masculina. En T. Valdés y J. Olavarría. *Masculinidad/es: poder y crisis* (pp.49-62) Chile: ISIS-FLACSO: Ediciones de las mujeres no. 24.
- Klein, D., Hurley, L.B., Merrill, D., Quesenberry, CH.P., CHAIR (Consortium for HIV/AIDS Interregional Research), (2003), Review of Medical Encounters in the 5 Years Before a Diagnosis of HIV-1 Infection: Implications for Early Detection, *JAIDS*, 32 February 1 (Issue 2), pp.143-152.
- Krentz, H. B., Kliewer, G., Gill, M. (2005), Changing mortality rates and causes of death for HIV-infected individuals living in Southern Alberta, Canada from 1984 to 2003, *HIV Medicine*, 6 March 8 (Issue2), pp.99–106.
- Latour, B., (2008), *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor red*. Buenos Aires: Ediciones Manantial.
- Lauretis, T. de (1991). Tecnologías del género. En C. Ramos (comp.), *El género en perspectiva. De la dominación universal a la representación múltiple*, México: UAM Xochimilco.
- Le Breton, D., (2012). *La edad solitaria. Adolescencia y sufrimiento*. Santiago: LOM Ediciones.
- Lewden, C., Salmon, D., Morlat, P., Bévilacqua, S., Jouglu, E., Bonnet, F., Héripret, L., Costagliola, D...Chêne, G. (2005), Mortality 2000 study group. Causes of death among human immunodeficiency virus (HIV)-infected adults in the era of potent antiretroviral therapy: emerging role of hepatitis and cancers, persistent role of AIDS, *Int. J Epidemiol*, Feb. 34(1), pp.121-30.
- List, M., (2009), *Hablo por mi diferencia: De la identidad gay al reconocimiento de lo queer*, México: Ediciones Eón.
- List, M., (2014), *La sexualidad como riesgo*, México: La cifra editorial.
- Looney D., Ma A, Johns S. (2015). HIV therapy-the state of art. *Curr Top Microbiol Immunol*, 389:1-29.
- Llamas, R. (1995). La reconstrucción del cuerpo homosexual en tiempos de SIDA. En *Construyendo Sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*. (pp. 153-189), Madrid: Siglo XXI.
- Mann, J. Las tribus del SIDA y los efectos civilizatorios de la solidaridad. *Periódico La Jornada* 1996 agosto 8: Suplemento Letra S.
- Mattio, E., (2010), Vulnerabilidad, normas de género y violencia estatal: ontología sexual y política en la última Judith Butler, *Pensamiento Plural*, 07, pp.159-172 Jul-Dec.

- Menéndez, E. Modelo Médico Hegemónico: reproducción técnica y cultural. *Natura Medicatrix*, 1998, octubre, 51, pp. 17-22.
- Menéndez, E. (1990), *Morir de alcohol. Saber e ideología médica*. Alianza Edit. Mexicana, México.
- Menéndez, E. Antropología social como práctica y como representación. *Alteridades*, 2005, enero-junio, 15(29), pp. 65-80.
- Mendes L, Silva D, Miranda C, Sá J, Duque L, Duarte N, Brito P, Bernardino L, Poças J. Impact of HIV infection on cardiac deformation. *Rev Port Cardiol* 2014 Sep;33(9), pp. 501-9
- Méndez-Tapia, M., (2011), *Cuerpos trazando caminos de Resistencia: Procesos de estigma y discriminación en varones homosexuales viviendo con VIH*, México: UAM-RC Editores.
- Missé, M., y Coll-Planas, G, (2010), *El género desordenado. Críticas en torno a la patologización de la transexualidad*, Barcelona: Egales
- Moulin, A.M. (2006), El cuerpo frente a la medicina. En: Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G. (dir.) *Historia del cuerpo, vol. 3 Las mutaciones de la mirada. El siglo XX*. (pp. 29-79) Madrid: Taurus.
- Muñiz, E., (coord..) (2014). *Prácticas corporales: performatividad y género*. México: La cifra editorial.
- Muñiz, E., (2012). La cirugía cosmética: Productora de mundos posibles. Una mirada a la realidad mexicana, *Estud. - Cent. Estud. Av., Univ. Nac. Córdoba*, no.27 Córdoba jun.
- Muñiz, E., (2011). La cirugía cosmética: ¿Un desafío a la naturaleza? Belleza y perfección como norma. México: UAM.
- Nakagawa, F., Lodwick, R.K., Smith, C.J., (2012), Projected life expectancy of people with HIV according to timing of diagnosis, *AIDS*, 26 (3), pp. 335–343.
- Nanni M.G., Caruso R., Mitchell A.J., Meggiolaro E., Grassi L. (2015). Depression in HIV infected patients: a review. *Curr Psychiatry Rep*, 17(1), pp. 530.
- Ortells, P., (2002). Brasil: un modelo ante la crisis del SIDA. *Revista envío digital*, no. 246, sep.
- Pacheco, A.G., Suely, H. Tuboi, S. B., May, L. F., Moreira, L.R., Estevão, P.N., Merçon, M., Faulhaber, J.C., Harrison, L.H., y Schechter, M. (2009), Temporal changes in causes of death among HIV-infected patients in the HAART era in Rio de Janeiro, Brazil, *JAIDS*, August 15, 51 (5),624-630.
- Palella, F.J., Delaney, K.M., Moorman, A.C., Loveless, M.O., Fuhrer, J., Satten, G.A., Aschman, D.J., Holmberg, S.D. (1998), Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *HIV Outpatient Study Investigators*, Mar 26;338(13),853-60.
- Parker, R., (2009). Sexuality, cultura and society: shifting paradigms in sexuality research, *Culture, health and sexuality: An International Journal for Research, Intervention and Care*, 11(3), pp.251-266.

- Recoder, M.L., (2011). Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con VIH/Sida en una ciudad del nordeste brasileiro. Cent. Estud. Interdiscip. Etnolingüíst. Antropol. Sociocult. no.21 Rosario ene./jun.
- Rougemont, D., (1993). *El amor y occidente*. Barcelona: Kairós.
- Rosaldo, R., (1989), *Cultura y Verdad. Nueva propuesta de análisis social*. México: Grijalbo.
- Rose, N., (2012). *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*, La Plata: UNIPE: Editorial Universitaria.
- Rubin, G., (1989), Reflexionando sobre el sexo: Notas para una teoría radical de la sexualidad. En Placer y Peligro: Explorando la sexualidad femenina (pp. 113-190). Madrid: Revolución.
- Schneider, M., (2003), *Genealogía De Lo Masculino*, España: Paidós Ibérica.
- Scott, W., (2006). El eco de la fantasía: la historia y la construcción de la identidad, *Ayer*, 62, pp. 111-138.
- Sen, A, (2007). Identidad y Violencia. La ilusión del destino. Buenos Aires: Katz.
- Sepúlveda, J. (comp.). (1989), *Sida, Ciencia y Sociedad en México*, México: Fondo de Cultura Económica.
- Shepard-Hughes, N., (1997), *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*, Barcelona: Editorial Ariel.
- Sobrino-Vegas, P., Garcia-San, M.L., Caro-Murillo, A.M., Miro, J.M., Pompeyo, V., Tural, C., Saumoy, M., Santos, I.,...Moreno, S., CoRIS. (2009). Delayed Diagnosis of HIV Infection in a Multicenter Cohort: Prevalence, Risk Factors, Response to HAART and Impact on Mortality, *Current HIV Research*, 7(2), pp. 224-230.
- Sontag, S., (1990), *La enfermedad y sus metáforas/El sida y sus metáforas*, Buenos Aires: Taurus.
- Sultana S.E. Impacts of Internal Stigma among the People Living with HIV/AIDS in Bangladesh: An Empirical Account. *Asian Social Science* 2014;10(19), pp. 180-190
- Szasz, I., (2000). Primeros acercamientos al estudio de las dimensiones sociales y culturales de la sexualidad en México. En: Szasz I., Lerner S. *Sexualidades en México: algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales*. (pp. 11-34). México: El Colegio de México.
- Hall, E. T., (2003), *La dimensión oculta*, México: Siglo xxi editores.
- Tapia, R., Bravo, E., Uribe, P., (2003) Evolución de la epidemia del SIDA en México. En D. Alarcón y S. Ponce de León S. (Eds.) *El sida en México, veinte años de la epidemia* (19-47) México: El Colegio Nacional.

- Teutle, A., (2010), *Representaciones de los homosexuales con sida en la ciudad de México (1982-1988). Una perspectiva desde la historia cultural*. México: ENAH, (Tesis no publicada).
- Teva, I., Ramiro, M.T., Bermúdez, M.P., Buela-Casal, G. (2012), Análisis de la conducta sexual de adolescentes peruanos. *Revista Mexicana de Psicología*, julio 29 (2), julio, pp. 184-192.
- Valdespino, J.L., García, M.L., Palacios, M. (2009) El diagnóstico epidemiológico 1981-1995 y el primer Programa Nacional de Prevención: 1990-1994. En J.A. Córdoba, S. Ponce de León, J.L. Valdespino (Eds.), *25 años del sida en México: Logros, desaciertos y retos*. México: INSP.
- Vargas J.E., Cervantes M., Aguilar J.E. (2009). Estrategias de afrontamiento del sida en pacientes diagnosticados como seropositivos. *Psic y Salud*, 19(2), pp. 215-221.
- Vigarello, G. (2006), Entrenarse. En: Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G. (dir.) *Historia del cuerpo, vol. 3 Las mutaciones de la mirada. El siglo XX*. (pp. 165-195) Madrid: Taurus.
- Viswanathan S, Justice A.C., Alexander G.C., Brown T.T., Gandhi N.R., McNicholl I.R., Rimland D., Rodriguez-Barradas M.C., Jacobson L.P. (2015). Adherence and HIV RNA Suppression in the Current Era of Highly Active Antiretroviral Therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 69(4), pp. 493-498
- Weeks, J., (Szasz, I., (2000). Los valores sexuales en los tiempos del sida. En: Szasz I., Lerner S. *Sexualidades en México: algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales*. (pp. 223-250). México: El Colegio de México.
- Wittig, M., (2005), *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*, Barcelona: Egales.