Centro de Investigaciones y Estudios Superiores
en Antropología Social

Maestría en Antropología Social

"El enfermo imaginario. El SIDA y los servicios públicos de salud: exclusión y reconocimiento en los altos de Chiapas. Estudio de caso"

TESIS
Que para obtener el grado de
Maestro en Antropología Social

PRESENTA
Pablo Antonio Sánchez-Tapia Martínez

COMITÉ TUTORIAL
Dr. Jaime Page Pliego (Director de tesis)
Dra. Graciela Freyermuth
Dra. Paola Sesia
Dr. Laureano Reyes

San Cristóbal de las Casas, Chiapas, Febrero de 2005

I have longed to move away
From the hissing of the spent lie
And the old terrors' continual cry
Growing more terrible as the day
Goes over the hill into the deep sea;
I have longed to move away
From the repetition of salutes,
For there are ghosts in the air
And ghostly echoes on paper,
And the thunder of calls and notes.
Ihave longed to moved away but am afraid,
Some life, yet unspent, might explode
Out of the old lie burning on the ground,
And, crackling into the air, leave me half-blind.
Neither by night's ancient fear,
The parting of hat from hair,
Pursed lips at the receiver,
Shall I fall to death's feather.
By these I would not care to die,
Half convention and half lie.

Dylan Thomas

INDICE

AGRADECIMIENTOS 4

PRELUDIO 7

INTRODUCCIÓN 10

I. ELEMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS 24

II. ANTECEDENTES 56

III. DESCRIPCIÓN ETNOGRÁFICA 102

IV. DEL SUJETO CONVERTIDO EN PERSONA 137

V. EL SUJETO Y LA INSTITUCIÓN: CRÓNICA DE UN CONFLICTO 164

VI. CONCLUSIONES 218

EPÍLOGO 224

BIBLIOGRAFÍA 226

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación es la culminación de un trabajo que inició con mi llegada a CIESAS sureste en el 2002, es mi intención dejar constancia en este aprtado de aquellas personas que contribuyeron de diversas formas a llevar a buen puerto esta aventura.

A Graciela Freyermuth le debo en buena medida la culminación exitosa de este proceso. Su constante interés y apoyo en mi trabajo aunado a su conocimiento profundo de las cuestiones de salud en el estado de Chiapas me permitieron tener en ella a un interlocutor siempre dispuesto a la colaboración. Su gran exigencia académica hacia los maestrantes de la línea de antropología médica, de la cual ella fungía como directora, fue siempre un aliciente para mejorar y dar lo mejor de nosotros. Amén de que gracias a ella pude establecer las relaciones que permitieron mi entrada al hospital general I de San Cristóbal de las Casas, escenario de esta investigación.

A Jaime Page le guardo una enorme gratitud. Asumió de manera entusiasta el papel de director de mi tesis, en un momento en el que me encontraba sin un tema definido y con múltiples dudas con respecto a la puesta en marcha de la investigación. Me ayudó a percatarme que en la antropología social es muy importante permanecer en todo momento con los pies bien puestos en la tierra, siendo un ancla que me permitía no perder contacto cuando mis elucidaciones

abstractas amenazaban con mantenerme en la estratosfera sin posibilidades de concretización. Su apoyo y comprensión durante algunos momentos personales difíciles que atravesé resultaron fundamentales para poder terminar de buena forma este proceso.

A Laureano Reyes por su colaboración siempre entusiasta y su visión distinta y crítica que enriqueció sobremanera mi trabajo. Su bonhomía y buen humor aunados a su conocimiento de la antropología social, hicieron de las sesiones de clase momentos amenos e interesantes.

A Paola Sesia, sin cuya colaboración este trabajo no hubiera sido posible. Sus atinadas críticas y comentarios siempre basados en su gran capacidad como investigadora y como docente, me permitieron contrastar siempre mis ideas y reflexiones con una interlocutora excepcional. Nuestras diferencias teóricas simplemente posibilitaron una relación de intensidad creativa que finalmente me fue imprescindible y aleccionadora. Su gran calidad humana fue un extra del que le estoy muy agradecido.

A Witold Jarcozynski, Witek, por su participación inicial en este proyecto. Sus comentarios y reflexiones detonaron una serie de contenidos que aún hoy persisten en mi trabajo. Su magisterio durante la maestría fue simplemente fundamental.

A mis compañeros de la línea de antropología médica, el mejor grupo de la maestría:

A Sergio, por su amistad, por su apoyo, por que su gran capacidad me impulsó siempre a dar lo mejor de mí. Un muy buen médico y muy buen antropólogo.

A Joaquín, por aquellas sobremesas en donde trataba de explicarme los rudimentos de la antropología; por estar siempre dispuesto a compartir conmigo su enorme experiencia en el campo; por haberse convertido en una especie de tutor al inicio de la maestría cuando yo entendía muy poco de la antropología social.

A Caty, por su carácter siempre alegre que nos contagiaba a todos, su amistad y por su disposición a escuchar. Su esfuerzo es una muestra de carácter y valor.

A Hilda por su amistad, por aquellas tardes en su casa escuchando Tori Amos y platicando de todo. Le guardo un afecto muy especial y puros buenos recuerdos.

A Juan Carlos, por su carácter alegre y su sencillez siempre dispuesta a la ayuda y colaboración.
A Carolina Rivera por su amistad y colaboración siempre desinteresada.
A mis padres, sin cuyo apoyo mi estancia en la maestría hubiera resultado imposible; por enseñarme los valores que hoy profeso, por su apoyo total y su ejemplo de tenacidad y rectitud. Por estar ahí, siempre, apoyando mis decisiones a pesar de no compartirlas del todo en ocasiones. Gracias a ellos soy lo que soy.
A Fabián, mi hermano, por enseñarme a vivir con virtud, por su amistad, por su enorme capacidad, por estar ahí siempre; mi cómplice, mi amigo. Gracias por no permitir que nada nos separe, por nuestras aventuras... y por lo que nos falta.
A Marisol y Mickael, por su apoyo desde Londres, por su amistad y ejemplo de trabajo y superación. Sé que superarán a Ferran Adriá, Alain Ducasse y Pierre Marcolini juntos.
A Nan por enseñarme el valor de la amistad y por todo lo que vivimos.
A todos los compañeros de la maestría, en especial a Oscar por su valor.
A toda la gente de CIESAS sureste por su apoyo y cooperación.
Al CONACYT por la beca.
A las autoridades de la jurisdicción sanitaria número II Altos, por su colaboración: En especial al Dr. Servín, la Dra. Perdomo y el Dr. Negrete.
A la Dra. Infante, directora del SEA, por su participación activa.
A los médicos y enfermeras que participaron en la investigación.
Vaya un agradecimiento a la extraordinaria colaboración de Don José, Doña Lucha, Vicente y Lucía. Ejemplo de lucha y valor.

PRELUDIO

"(...) *Lo que más me agrada de este señor Fleurant, mi boticario, es la cortesía con que redacta sus diagnósticos: 'Los intestinos del señor, treinta sueldos.' Sí; pero no basta ser cortés, amigo mío; es necesario además ser razonable y no arruinar a los enfermos* (...)"
Moliére, *El enfermo imaginario*

La Historia del Hombre es equivalente a la historia de la enfermedad. Pocos sucesos ineludibles en su persistencia implacable y cercanos en su expresión corpórea y tangible, nos obligan a la búsqueda diversa de razones y conveniencias; a la búsqueda tras bastidores; a la explicación creíble y tranquilizadora.
La danza de lanzas de guerra de los cuestionamientos permanentes se enfrentan al calmo remanso de la duda socavada, del inmarcesible paso del ave de la razón a través del desierto de la duda humana empeñada en resolverse. La eventualidad de respuesta condenada al filo del abismo de las posibilidades, escabroso fondo pleno con las filosas rocas que rodean al soberbio árbol de la ciencia.
No, la degeneración no siempre es degeneración y la enfermedad puede resultar tan saludable como cualquier enfermedad. En el centro, La Contradicción.
Las cadenas de Prometeo asumen formas diversas y espacios específicos, pero son siempre ataduras ineludibles, apéndices que nos recuerdan la vaguedad de nuestra condición; la imposibilidad de un "nosotros" auténtico.

Caminamos por el sendero del bienestar, tropezando a cada paso con obstáculos permanentes, que nos obligan a elaboradas explicaciones y que a pesar de lo que sentimos, no son sino el componente fundamental del camino que nos corresponde andar.

Experiencia única, solitaria, pero al mismo tiempo compartida y repetible, La Enfermedad nos expresa en todas nuestras posibilidades; nos eleva a lugares en los que la mirada es cegada por los ruidosos destellos de luz que enceguece, de patibularios horizontes de quietud y paz; pero con la misma fuerza y facilidad nos empuja hacia penitentes círculos interminables de espirales inconmensurables, urgiéndonos a pedir El Perdón alado con plumas de falsedad. Las espirales sólo tienen un camino descendente y las ansias por encontrar tierra firme se derraman en la lejanía del horizonte perdido. El Gólem se vuelve contra su creador recordándole su humanidad y cumpliendo con la profecía de salvación.

Y La Enfermedad triunfa una y otra vez; y como Cartago logró haber sostenido al Imperio sobre el terrible puño de Aníbal, soñamos con victorias imposibles. Pero tres intentos fueron suficientes para retomar el curso de La Historia, no más. Las Victorias son imposibles, pobres tontos engañados con el falso brillo del cristal de Pirro.

El mito del eterno retorno nos obliga a considerar la circularidad como exhalación negruzca que nos empaña la mirada y aclara el camino, si sabemos escuchar. Sólo si sabemos escuchar. Nos preparamos acumulando historias y experiencias, las ordenamos y anotamos cuidadosamente. Los palimpsestos se amontonan en los armarios del conocimiento acumulando ellos mismos su propia historia y desarrollo. Quitamos capas buscando acercarnos a La Explicación que nos aclare el por qué de la ciencia: la magia-religión y la resignación como respuestas. Pero las delgadas tablillas se rompen al contacto con la duda, sumergiendo la memoria en la costumbre y otorgándole nuevas respuestas a viejos actos.

La Duda Existencial superada por el flujo Humano, seco torrente de pisadas permanentes que marchan multiplicándose a cada paso; imposibilitando la comprensión, olvidando la existencia misma, abono indispensable para la duda metódica.

A pesar de todo, como Cástor y Pólux, confiamos en nuestro vuelo de expectativas, rastreando las huellas huidizas del Otro, como al jabalí de Calidón, sobre la escarpada formación de cabezas expectantes.

Eúclides, buscón irremediable, Satiricón de uvas y cántaro al agua, permíteme soñar con la posibilidad. La Ciencia está compuesta por sueños infalibles, y nosotros, los soñadores, por infalibles deseos por descubrir la piedra filosofal del viejo alquimista medieval.

INTRODUCCIÓN

El campo de trabajo relacionado con el VIH/SIDA es de suyo complejo, refiere a un confuso entramado de elementos legales, morales, políticos, éticos, y que valdría agregar como simplemente humanos. Se podría argumentar que toda investigación de campo en ciencias sociales entraña problemas similares.

El caso del VIH/SIDA considerando los elementos que lo atraviesan, que se encuentran presentes en él, lo que implica y conlleva, resulta un constructo en sí mismo. Experiencia límite que alcanza los niveles más profundos de la conciencia humana por cuanto que se relaciona con la vida y la muerte.

Pero este encuentro con los límites vitales a los que el hombre se ha enfrentado constantemente en el desarrollo de la comunión salud-enfermedad, contiene elementos propios, únicos, que no se encuentran en otros padecimientos y que le imprimen un cariz distinto.

Padecimiento que toca al hombre en su totalidad, afectando el cuerpo y la dignidad, que cuestiona su futuro pues pone en entredicho su existencia y su pasado porque responde a un contagio al que el imaginario colectivo señala en tanto pernicioso. Enfrenta al individuo con la colectividad, conflicto de derechos en un escenario desmesurado. Un padecimiento que confronta con la exclusión y la marginalidad; obliga al reconocimiento de formas diversas de expresión de la sexualidad y fuerza a un replanteamiento de las relaciones entre diversos actores sociales, desde *estado* y *ciudadanos* hasta *padres* e *hijos*.

Este trabajo pretende, antes que nada, ayudar a que aquellos a quienes se les ha buscado silenciar de muchas formas, a que puedan apropiarse de su discurso y, simplemente, hablar. La palabra es un derecho usualmente negado. Recurso poderoso, fuerza simbólica incomparable; su propiedad se le expropia a la persona percluyendo la esperanza y la posibilidad de contestación.

El cuestionamiento acerca del impacto probable, esperado (que no el deseado, el deseo no conoce fronteras), en nuestro quehacer es una constante. Ni sueños megalómanos, ni esperanzas fallidas o pesimismos petulantes; el otorgar un espacio en el cual las personas (aquellas que viven con el VIH/SIDA) puedan

apropiárselo a través de la posesión de sus palabras, resulta en una contribución real, tangible, y nada modesta. Por supuesto que se generarán múltiples recomendaciones, que suponemos se mandarán al ostracismo de papeles a los que el desdén burocrático les concede el sin lugar del olvido. Este trabajo es, antes que nada, acerca de la palabra, como medio de liberación, de contestación y de consumación de posibilidades. Esto no como método sino como contribución. El método, claro, es la etnografía.

Es importante anotar que en contra de lo que pudiera suponerse de inicio, este trabajo no considera entre sus casos de análisis a ningún miembro de algún grupo o comunidad indígena. Esto responde a una situación simple aunque terriblemente denotadora de la realidad que se vive día a día en los Altos de Chiapas: no existe ningún indígena registrado como usuario del Servicio especializado de Atención para personas que viven con VIH/SIDA, perteneciente a la jurisdicción Regional de la Secretaría de Salud número II Zona Altos, escenario de esta investigación.

Así como tampoco se cuenta con ningún caso registrado formalmente como perteneciente a alguna comunidad indígena y además viviendo con VIH/SIDA en la zona de los Altos. Se trata de un elemento que por su importancia se desarrollará en capítulos subsiguientes pero que, de entrada pudiera ser toda una declaración de principios en la manera como se encara la epidemia del VIH/SIDA en una región multicultural, presa de la marginación, plena de historias de vida: Los Altos de Chiapas.[1]

[1]Situación dramática si consideramos que la zona de los Altos de Chiapas cuenta con 18 municipios, "(...) 14 de los cuales tienen población mayoritariamente indígena (...) en esta región se concentra la tercera parte de la población indígena del estado, con casi el 75% de su población mayor de cinco años, y un nivel de monolingüismo (de lengua indígena) mayor al 28.7% en relación al promedio estatal (...)" (Freyermuth, 2000: 64, 65).

I. El SIDA y los servicios públicos de salud: desentrañando la crónica

El propósito es llevar a cabo un análisis crítico acerca de la relación del sujeto que vive con VIH/SIDA[2] con los servicios públicos de salud a los que acude a efecto de llevar a cabo sus controles usuales de salud. Se considera esta relación desde sus expresiones más visibles, como lo puede ser el encuentro cara a cara; hasta los niveles de mayor profundidad, en este caso el ámbito simbólico de la relación[3].

Es importante anotar que los aspectos simbólicos de la relación se consideran como un marco que ayude a contextualizar el problema aquí planteado; no se trata de un análisis de lo simbólico, sino de la experiencia de las personas.

---

[2] El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es el nombre dado al agente causal del SIDA, desde 1986 de acuerdo con el Comité Internacional para la taxonomía de los virus. Los primeros casos identificados de VIH datan de 1981 en los Estados Unidos, y en México datan de 1983; uno en el Centro Médico Nacional del IMSS, y el otro en el Instituto Nacional de la Nutrición, ambos fueron identificados por miembros del equipo del Dr. Luc Montaigner, del Instituto Pasteur de París, Francia (Montagnier; Daudel, 2002). El VIH pertenece a la familia de los retrovirus, lo que significa que es capaz de invertir la dirección de la información que normalmente fluye del ADN al ARN, pero que en este caso lo hace en sentido inverso gracias a la transcriptasa inversa, introduciendo de esta manera su código genético, y por medio de la integrasa lo "integra" al código de la célula CD4 infectada, lo que permite que ésta en lugar de multiplicarse, lo que hace es producir nuevos virus, llamados viriones. La estructura genética del VIH está formada por 9,139 nucleótidos. El VIH es un lentivirus, lo cual significa que permanece mucho tiempo en estado latente, hasta que no llega un factor que lo activa y lo haga iniciar su reproducción. Sin embargo aunque antes se tenía la creencia de que el VIH permanecía totalmente inactivo durante largos períodos, hoy sabemos que desde el inicio se reproduce, principalmente en el sistema linfático. Varios especialistas, entre ellos el Dr. Luc Motaigner, su descubridor, creen que la acción del virus no es suficiente para desarrollar el SIDA, sino que es necesario que ocurra la apoptosis, que es la muerte programada de las células, que en este caso ocurre de manera totalmente acelerada. El virus de la inmunodeficiencia humana destruye las células inmunológicas, provocando que el organismo quede indefenso, lo que aprovechan diversas infecciones y cánceres, que por esta razón se consideran oportunistas, para atacar al organismo y causar su muerte. (Fuente: Amigos contra el SIDA, 1996)

Por su parte en lo que toca al Síndrome de Inmunodeficiencia Humana (SIDA) tenemos que síndrome es el conjunto de síntomas que se presentan independientemente de las causas que lo provocan; en este caso del SIDA, en realidad hablamos de un conjunto de síndromes, como el Síndrome de Insuficiencia Respiratoria, Síndrome de Mala Absorción Intestinal, Síndrome Meníngeo y otros más, habitualmente con predominio de uno de ellos. Inmunodeficiencia significa que el sistema inmunológico está disminuido y no es capaz de defender al organismo contra el ataque de microorganismos, y adquirida significa que no se transmite por herencia, no es congénita y tampoco aparece por envejecimiento, sino que se obtiene por alguna de las tres formas de transmisión, que son: vía sanguínea, sexual y perinatal. Este virus puede penetrar al organismo por los mecanismos arriba señalados, atacando a un grupo de células llamadas CD4, las cuales tienen como misión, precisamente la de organizar la defensa del organismo contra la invasión de cualquier antígeno, el virus las parasita empleando para ello la transcriptasa inversa, lo que le permite transcribir su código genético contenido en su ARN al ADN de la célula, obligándola de ésta manera a que en lugar de reproducirse a sí misma reproduzca virus al mismo tiempo, estos virus nuevos llamados "viriones", a su vez atacan más células, repitiéndose el ciclo hasta que el número de las CD4 baja tanto que hace muy difícil o imposible la defensa contra otros invasores, lo que provoca que aparezcan nuevas enfermedades llamadas "oportunistas", muchas de las cuales en condiciones normales conviven sin peligro con el organismo humano en el que se hospedan, pero que aprovechan la oportunidad provocada por la destrucción de las defensas para aparecer como enfermedades graves, que incluso llevan al paciente a la muerte. En sentido estricto el SIDA es el último estadio de la enfermedad provocada por la infección con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. De acuerdo con la definición oficial publicada por el Centro de Control de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos de Norteamérica, una persona recibe un diagnóstico de SIDA cuando tiene una cuenta de CD4 menor a 200 o cuando aparecen ciertas infecciones oportunistas. Actualmente se considera de gran importancia la cuantificación de la carga viral como un indicador del avance y pronóstico de la enfermedad, así como para la administración y el control de los tratamientos. Entre la transmisión y el desarrollo de la enfermedad pueden transcurrir hasta diez años; el promedio de vida para una persona con diagnóstico de SIDA es de dos años. (Fuente: Amigos contra el SIDA, 1996).

[3] Cuando me refiero al ámbito simbólico lo estoy considerando desde un sentido psicoanalítico amplio, en donde "(...) se utiliza la palabra simbólico para designar la relación que une el contenido manifiesto de un comportamiento, de una idea, de una palabra, a su sentido latente (...) desde el momento en que (...) se le reconocen a un comportamiento por lo menos dos significaciones, una de las cuales sustituye a la otra disfrazándola y expresándola a la vez, su relación puede calificarse de simbólica (...)" (Laplanche; Pontalis, 1985:407).

Reconozco aquí la existencia de una relación dialógica entre la construcción que el sujeto que vive con VIH/SIDA[4] hace de sí mismo y la construcción que la institución hace de él, si bien mi centro de interés radica en la relación sujeto-institución y no en perspectivas separadas con respecto al sujeto en sí mismo y a la institución en sí misma.

Considerando nuestra pregunta eje: ¿Cómo se construye la relación entre el sujeto y la institución? Se puede, entonces, organizar el interés de esta investigación alrededor de tres preguntas base: ¿cómo se construye el sujeto a sí mismo en relación con su padecimiento?[5]; ¿cómo construye dicho sujeto a la institución?; Finalmente, ¿cómo se construye el sujeto a partir de su relación con la institución?

Tomando en cuenta que la acción de los llamados anti-retrovirales (ARV) ha logrado mantener un número cada vez más elevado de personas que viven con VIH/SIDA con mayor esperanza y calidad de vida[6], me interesa analizar también la construcción de un padecimiento que tiende a ser considerado controlable y puesto en la categoría de padecimientos crónicos.

Este padecimiento específico (VIH/SIDA), me permite estudiar la relación que establecen los sujetos con los servicios públicos de salud en una dimensión analítica en donde podemos establecer el eje sujeto-institución como elemento central.

Además dada esta situación, resulta sumamente interesante el análisis de la construcción diferencial del padecimiento y cómo esta situación influye en la relación eje que se pretende estudiar.

---

[4]A partir de este momento utilizaré la expresión "sujeto que vive con VIH/SIDA", para referirme a quienes tienen este padecimiento, siendo esta expresión dada por consenso por parte de las organizaciones no gubernamentales para evitar la significación negativa -el estigma (Goffman, 2001)- que en la práctica se le ha otorgado a la categoría de "seropositivo" o de "sidoso" (Amigos contra el SIDA, 1996: 718).

[5]Si bien mi centro de interés radica en el sujeto, en lo que corresponde al padecimiento dado que se trata de un elemento que permea directamente ambas esferas (sujeto-institución), y que se trata además de la dimensión de análisis a partir de la cual se analizará la construcción del sujeto, consideraré entonces, ambas perspectivas.

[6]Es a partir de 1996 que se inicia la comercialización abierta de los llamados anti-retrovirales (ARV). Se trata específicamente de los denominados Inhibidores de la Proteasa que al combinarse con los Inhibidores de la Transcriptasa Reversa ya existentes, marcaron un hito en el tratamiento del VIH/SIDA. Esta nueva combinación llamada "cóctel" ha mostrado su eficacia a través de diversos estudios en congresos internacionales dado que disminuye la replicación viral y aumenta los linfocitos CD4. Entre los efectos de esta combinación se tienen la recuperación asombrosa de pacientes, una baja en la tasa de morbilidad y un descenso de la mortalidad asociada al SIDA. (Carrasco, 2001: 241).

Es importante señalar que el interés fundamental de esta investigación radica en la relación del sujeto con la Institución Médica[7], situación analizada a través de su relación con un establecimiento específico[8].

Si bien considero que el discurso hegemónico de la institución biomédica se encuentra presente en todos los establecimientos que pertenecen a ella, connotándolos, atravesándolos de manera permanente, otorgándoles el sentido al que finalmente responde su existencia, es importante establecer que el tipo de establecimientos específicos elegidos para el trabajo de campo resulta fundamental, más allá de simplemente considerarse meras expresiones institucionales[9]; dado que en lo tocante a la implementación de las políticas públicas en materia de salud, el trato a los pacientes y la concepción de la labor médica, sí pueden existir diferencias sustantivas que pueden resultar relevantes para el análisis. Por lo tanto el espacio elegido para la realización del trabajo de campo, fue cuidadosamente seleccionado, para que resultara útil para los propósitos de esta investigación.

De esta forma, se eligió al Hospital general I de la Secretaría de Salud, ubicado en la ciudad de San Cristóbal de las Casas, y a su Servicio Especializado de Atención (SEA) para personas que viven con VIH/SIDA como espacio de análisis.

La idea es analizar cómo se construyen en tanto sujetos en su relación con el SEA. Se trata de una propuesta teórica de inspiración claramente foucaultiana, al tratarse de un encuentro entre sujeto e institución, me interesa analizar cómo los sujetos se construyen a sí mismos a partir de dicho encuentro con una institución dominante (institución no como un hospital en particular -establecimiento-, sino la Institución Médica), institución cuyas instancias a pesar de los cambios sufridos por cuestiones fundamentalmente de falta de recursos, se mantiene como un sólido ejemplo del discurso institucional *á la Foucault*.

---

[7]Al hablar de "institución médica" me refiero a "(...) la institución, concebida como un circuito simbólico y sancionada socialmente, (donde se) combina un componente funcional y un componente imaginario (...)" (Montenegro, 1989: 115). En este caso se trata de la medicina hegemónica (Menéndez, 1983), en donde la "institución médica" se construye a través del proyecto predominante de dicho sistema hegemónico, en la cual los niveles funcional e imaginario comprenderían desde el nivel epistemológico hasta la implemetanción de su corpus teórico en establecimientos; tanto el aspecto ideológico como el meramente prágmático.

[8]En el capítulo VI se profundizará con respecto a las diferencias entre Institución, establecimiento e instancia pública.

[9]Como las existentes entre medicina pública y medicina privada.

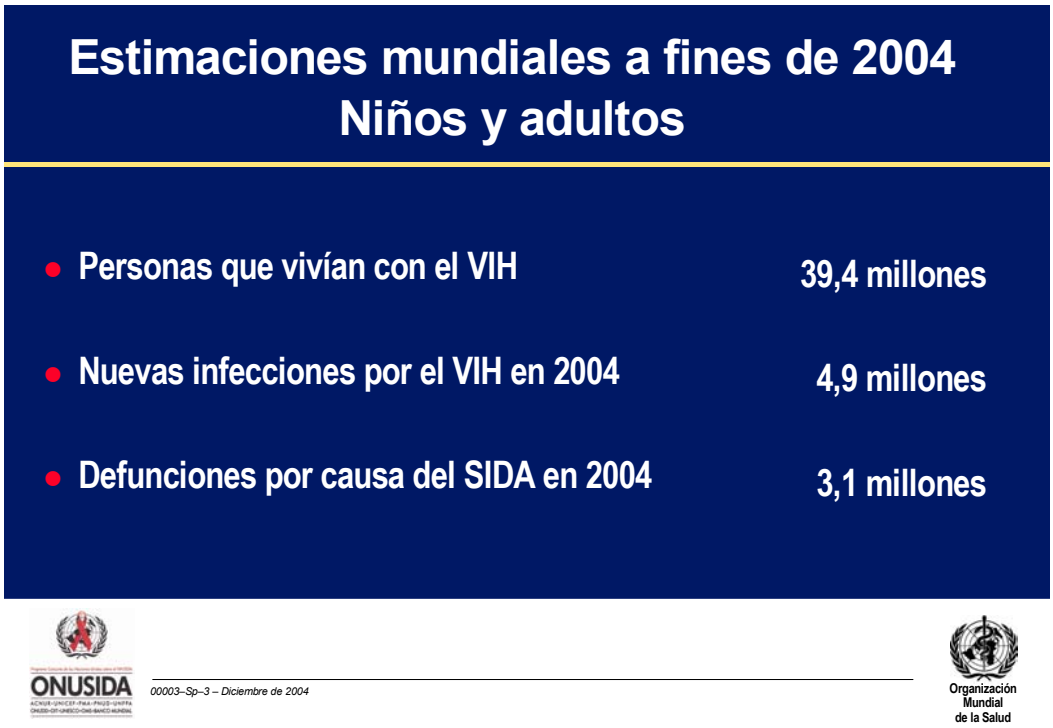
Al mismo tiempo se confronta el discurso foucaultiano con lo expresado en la realidad de los casos aquí analizados, considerando que el papel de los sujetos es mucho más relevante que el que el mismo Foucault les atribuyera.
Se trata justamente de analizar cómo el encuentro entre los sujetos y la institución, teniendo al SEA como escenario, obliga a dichos sujetos a significar nuevamente su condición, a resignificarla, a transformarse en un nuevo tipo de sujetos, dado que ahora se encuentran "atados" (voluntaria o involuntariamente) a dicha institución. Para lograr este objetivo planteo un análisis tanto del sujeto como de la institución, y posteriormente del encuentro entre ambos. Es en la relación entre el sujeto y la institución en donde planteo el nódulo del presente trabajo.

1.1 El SIDA: punto de fuga

Considerando que aproximadamente el 58% de los mexicanos no tiene ninguna garantía de recibir, en caso de necesitarlo, el acceso a servicios de salud (Aguayo, 2002: 69)[10], las políticas públicas con respecto a la salud tienen que ser revisadas y analizadas con suma atención. Específicamente el caso que aquí nos ocupa, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) reviste de especial interés dado que se trata de un padecimiento que se ha convertido en un problema de salud pública con serias repercusiones en el ámbito social, cultural, ético, moral, legal y psicológico. A escala mundial el SIDA ha causado hasta ahora 3.1 millones de muertes y ha infectado alrededor de 39.4 millones de personas, correspondiendo un porcentaje sensiblemente mayor al grupo de 15 a 40 años.

[10]Por lo tanto se tiene que cuestionar la supuesta hegemonía de un modelo médico, en este caso la denominada biomedicina (Menéndez, 1983) que no es capaz de otorgar una cobertura amplia a su población.

Cuadro 1. Estimaciones Mundiales de SIDA a fines de 2004. Fuente: ONUSIDA Diciembre de 2004



En uno de sus documentos emblemáticos denominado "Informe sobre el desarrollo mundial 1993" (BM, 1993: 10), el Banco Mundial consideraba para el año 2000 un estimado de 26 millones de personas portadoras del virus y 1.8 millones de muertes. Si comparamos dichas estimaciones con las cifras actuales podemos comprobar la magnitud de la propagación del VIH/SIDA en el mundo y de que forma las previsiones hechas al respecto eran en el mejor de los casos, demasiado optimistas.

En el año 2004 el total de personas viviendo con el VIH/SIDA era de 39.4 millones, en contraste con los 26 millones previstos por el Banco Mundial para el año 2000; de la misma forma se estimaba en 1.8 millones de muertes para el mismo año y hasta el día de hoy tenemos un acumulado de 3.1 millones de muertes relacionadas con el SIDA.

Cuadro 2. Número estimado de personas viviendo con VIH. Fuente: ONUSIDA Diciembre de 2004

Tan sólo durante el 2004 se registraron 14 000 nuevos casos por día, más del 95% de los cuales se dieron en países de ingreso bajo o mediano; su distribución es como sigue: 2000 casos correspondieron a menores de 15 años; 12 000 al grupo de 15 a 49 años, de los cuales cerca del 50% son mujeres y aproximadamente el 50% tienen entre 15 y 24 años de edad[11].

[11]Es a partir de 1996 que se inicia la comercialización abierta de los llamados anti-retrovirales (ARV). Se trata específicamente de los denominados Inhibidores de la Proteasa que al combinarse con los Inhibidores de la Transcriptasa Reversa ya existentes, marcaron un hito en el tratamiento del VIH/SIDA. Esta nueva combinación llamada "cóctel" ha mostrado su eficacia a través de diversos estudios en congresos internacionales dado que disminuye la replicación viral y aumenta los linfocitos CD4. Entre los efectos de esta combinación se tienen la recuperación asombrosa de pacientes, una baja en la tasa de morbilidad y un descenso de la mortalidad asociada al SIDA. (Carrasco, 2001: 241).

Cuadro 3. Estimado de nuevos casos en 2004. Fuente: ONUSIDA Diciembre de 2004

A pesar de las reivindicaciones de los grupos tradicionalmente señalados y estigmatizados (Goffman, 2001)[12] quienes se consideraba en el inicio de la pandemia como los únicos susceptibles de contagio, este padecimiento sigue marcado por el rechazo y el temor. Esta situación se convierte en uno de los obstáculos más importantes para el combate efectivo de la epidemia.

Las personas tienen miedo a "abrir" su diagnóstico, incluso a recibir el tratamiento adecuado, lo que resulta no únicamente en un subregistro en el ámbito epidemiológico, sino en la posibilidad de que esa persona siga infectando a otras más, lo que resulta desastroso desde el punto de vista de la salud pública; y en el

[12] Fundamentalmente: hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), trabajadoras (es) del sexo comercial (TSC), usuarios de drogas inyectables (UDI).

nivel subjetivo las consecuencias abarcan desde la angustia cotidiana (Rivero Velasco *et.,Al*, 1995), hasta el trastocamiento de la identidad; pasando por la vivencia personal del rechazo, la discriminación y la marginación.

Se trata pues de un tema que contiene múltiples niveles de análisis y posibilidades de abordaje, pero que también guarda especial relevancia tanto al nivel de la salud pública como en el subjetivo.

El constructo de análisis aquí propuesto (el eje sujeto-institución) expone una de las relaciones más conflictivas que han marcado este tiempo histórico nuestro, que es el de la individualidad, en la forma del sujeto, *versus* la colectividad en la forma de la institución.

Analizar esta relación marcada por el conflicto y la discriminación, que además se encuentra en la génesis tanto de nuestro ser social como subjetivo, desde un padecimiento como el SIDA otorga múltiples posibilidades.

Por un lado se trata de un padecimiento que ha estado relacionado, desde su aparición en occidente, con algunos de los grupos sociales con mayor marginación, lo que ha provocado una fuerte respuesta por parte de algunos de estos grupos, quienes han buscado su reivindicación. En donde el hecho de encontrarse dentro del ámbito de la institución biomédica (dado que han sido marcados por ella al recibir el diagnóstico y tienen que acudir a ella para recibir el tratamiento que necesitan para sobrevivir) los ata a ella indefectiblemente.

Justamente aquí es importante destacar el hecho de que el perfil epidemiológico de esta enfermedad ha experimentado, desde inicios de la década de 1990, un cambio radical en su conformación. Si al principio se trató de hombres que tienen sexo con hombres, trabajadores del sexo comercial y usuarios de drogas inyectables quienes se vieron marcados por la enfermedad, muy pronto se corroboró que se trataba de otro grupo poblacional el que presentaba cada vez mayor incidencia de SIDA: las mujeres amas de casa[13].

[13] La proporción según sexo indicaba 23.6 hombres infectados por cada mujer en 1988, 9.3 hombres por mujer en 1989 y 6 hombres por mujer en 1990 (Martina Sufía, 1992: 45). Para 1999 de acuerdo con cifras de la Dirección General de Epidemiología de la SSA a través del Registro Nacional de Casos de SIDA, la razón en el nivel nacional era de 6.5 hombres por cada mujer; y en el estado de Chiapas de 4 hombres por mujer, solamente superado por Puebla y Tlaxcala ambos con razones de 3 a 1. Esto nos da una idea de la rápida modificación del perfil epidemiológico en donde el segmento poblacional de amas de casa ha pasado a ocupar los primeros lugares en la incidencia y prevalencia de la enfermedad.

Dado que los grupos de HSH y TSC tienen una serie de reivindicaciones sociales que han luchado por hacer valer desde mucho antes que la aparición del SIDA, dicha enfermedad los tomó organizados y de esta forma pudieron presentar un frente que permitió incluso, a partir del SIDA abrir a la sociedad todo un debate en torno a la tolerancia a la diversidad.

A diferencia de estos grupos, el de amas de casa no se encuentra organizado, se trata de un grupo invisibilizado por la sociedad, un grupo vulnerable que no puede incluso exteriorizar el diagnóstico, dado el rechazo que tiene la enfermedad y sus posibles repercusiones hacia el interior del hogar. Sin embargo se trata del grupo más expuesto entre las mujeres. En tanto que "(...) actualmente en México se ha constatado que el mayor número de infectadas entre la población femenina pertenece al segmento de amas de casa[14], cuyos universos parecen girar en órbitas que nunca coincidirán con las de aquellos que habitan los mencionados grupos (...)" (Martina Sufía, 1992: 51).

Resulta entonces, difícil pensar en su posible organización para la defensa de sus derechos (por lo menos en este momento en el que "(...) no sólo se percibe la enfermedad como una privación que condena a la exclusión, sino como una prueba de humillación atroz (...)" (Laplantine, 1986: 132).

Por lo tanto resulta sumamente importante el poder explorar cómo están significando y viviendo estas mujeres su enfermedad y de qué forma se está construyendo este tipo de sujeto a partir de su relación con la institución médica.

En donde al tratarse de un grupo al que se obliga a mantener en las sombras de lo marginal, dada su doble condición, de mujeres además con un padecimiento estigmatizado, no tienen las mismas posibilidades ni beneficios de otros grupos.

Podemos agregar que "(...) a medida que las mujeres adquieren protagonismo como sujetos sociales se vuelven más evidentes las estrategias de discriminación. El impacto que ello produce pone en cuestión su invisibilidad en los cuerpos teóricos, en las metodologías de investigación y en las prácticas institucionales corrientes de las ciencias humanas (...)" (Fernández, 1989: 29).

---

[14]Es importante acotar que tras el concepto “amas de casa”, no se encuentra una división precisa del tipo de actividades que realizan las mujeres consideradas en esta categoría. ¿Todas trabajan únicamente en el hogar? ¿algunas trabajan fuera? ¿todas tienen esposo, el cual trabaja, y su categoría no considera relevante si las mujeres también trabajan? Preguntas que ahí quedan, como una muestra más de arbitrariedad y discriminación.

Apoyándose en todo momento de una "vigilancia epistemológica" (Bourdieu *dixit*) que nos permita romper con esta invisibilidad en la que se ha obligado a permanecer a las mujeres en general, pero en donde el segmento de amas de casa resulta particularmente negado en sus posibles estrategias de respuesta, olvidado por la academia e inexistente para el resto de la sociedad. Considerando que existen diferentes formas de "(...) ser otra" (...) (en donde tienen) en común las cicatrices de la discriminación, pero no todas las mismas marcas (...)" (Fernández, 1989: 53).

Aquí podemos constatar la puesta en marcha del conflicto sujeto-institución: la vieja institución totalizante (Goffman, 1998) que atravesara al sujeto absorbiéndolo por completo, adquiere nuevas y diversas formas de acción y control, adaptándose a los cambios sociales y reculando sin desaparecer. Perdiendo eficacia y profundidad; convirtiendo sus alcances en parcialidades vinculadas a las posibilidades individuales de cada sujeto.

La existencia del sujeto que defiende, que encuentra en este concepto, defensa[15], su seguro de vida y la limitante a la homogeneización disciplinaria. Es con la defensa, que el sujeto se aísla y marca su individuación.

1.2 Cada intención, un capítulo; cada capítulo, una idea

En el primer apartado se hace una recapitulación general de la investigación, de la manera en la que se llevó a cabo el proceso, de los resultados obtenidos; en suma un panorama general del proyecto. Se incluye un breve resumen del contenido de cada capítulo. De la misma forma se introduce al lector tanto en la perspectiva del autor, así como en el planteamiento del problema eje de la investigación, así como del planteamiento teórico de la misma.

Se considera parte sustantiva de la tesis la elaboración metodológica de un análisis del proceso. Por lo que aquí también se plantean y analizan los aspectos

[15]Concepto nodal para entender el análisis aquí propuesto. Los conceptos de *defensa* y *confrontación*, que se analizarán en capítulos posteriores se encuentran en el centro de nuestro análisis; baste decir por ahora que se trata de una construcción propia de esta investigación.

de esta índole que estuvieron relacionados con el proceso de investigación, desde su gestación hasta su culminación.

Elementos como el lugar del antropólogo frente al proceso y en el proceso; frente a los colaboradores; frente a la institución; frente al SIDA. De la misma forma, se pretende analizar los significados de estar investigando este tema específico en el lugar geográfico elegido; los posibles sesgos, tamices y desviaciones que permearon el proceso, su origen y transformación a lo largo de la investigación; la justificación y repercusiones desde la epistemología, de las posturas teóricas elegidas para explicar y comprender el problema planteado, su crítica y análisis.

Una reflexión profunda y densa sobre el proceso, sobre la antropología en este tipo de temas, investigación sobre SIDA con grupos pequeños.

Igualmente se lleva a cabo una reflexión en ocasiones analítica, en ocasiones lírica, tanto de la antropología cómo de su método por excelencia: la etnografía.

Esto responde a una necesidad meramente personal, que además se pretende como una guía útil para el lector. Se parte de la premisa de que el autor no contaba con formación previa en el área de la antropología (sino de la psicología social y el psicoanálisis) y se considera una suerte de catarsis académica la elaboración escrita de su perspectiva en antropología. Además esta elaboración escrita le permitirá al lector comprender desde dónde se está pensando la antropología en este trabajo, desde qué lugar se está llevando a cabo investigación antropológica por parte del autor. Se trata de un elemento fundamental para comprender la investigación en su conjunto. Es este un capítulo primordial porque nos permite construir una visión general y profunda de esta investigación.

El segundo apartado establece los antecedentes epidemiológicos del VIH/SIDA en el ámbito mundial, nacional, regional y local. A través de cifras provenientes de diversas fuentes oficiales, da cuenta de la evolución del SIDA desde su aparición en 1983 y hasta los datos más recientes del 2003 y 2004.

Asimismo se pretende rastrear el origen del SEA (escenario primordial de esta investigación), en los diversos planes y programas de acción frente al SIDA que estuvieron detrás de su génesis. A grandes rasgos se trata de una revisión y

análisis documental de las estrategias de acción frente al SIDA en el ámbito mundial, en México, en el estado de Chiapas y en la zona de los Altos; a través del análisis de las distintas políticas, programas y acuerdos internacionales; y su implementación en programas y planes en el ámbito mundial, nacional y regional. Si bien el objetivo de esta investigación no es profundizar en el análisis de las políticas públicas en esta materia, sin embargo una referencia amplia en este punto resulta ineludible dado que dichas políticas conforman el accionar de la institución, lo que se reflejará en la puesta en marcha de sus dispositivos. Además de brindarnos un panorama completo de los diversos cambios que se han producido con respecto a las estrategias de acción frente al SIDA, fundamentalmente a partir de la creación del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA (ONUSIDA) en 1996.

En el tercer capítulo se incluye la descripción etnográfica. El objetivo es, una vez descrito el SEA desde su génesis en políticas públicas y explicado el origen de éstas en acuerdos y programas internacionales; conocer, profundizar y describir el contexto específico en el que tuvo lugar la investigación.

El cuarto es el capítulo donde se sistematiza, presenta y analiza los contenidos obtenidos en el trabajo de campo. Se presentan los casos de esta investigación, las historias de vida y sus experiencias con el SEA. Es la voz de las personas hablando de sus vidas, de su padecimiento y del SEA.

En el quinto capítulo se elaborará el estudio de la investigación, analizando en profundidad, ampliamente, en extenso y densamente. Se establecen diversos ejes de análisis, se explican y se sustentan con el material de campo. Se lleva a cabo la discusión teórica, su pertinencia, alcances y limitaciones; es la conjunción de contenidos teóricos con el trabajo de campo. Pretendiendo sustentarlas siempre en lo expuesto en capítulos anteriores: el trabajo documental (teórico) y de campo.

En el sexto capítulo se establecen las conclusiones de la investigación, contrastándolas con cada hipótesis de trabajo y explicando y analizando los resultados obtenidos.

I. ELEMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS

1. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo general:

Analizar críticamente la relación sujeto-institución en el marco de la construcción subjetiva e institucional, asimismo la construcción del padecimiento. Tomando a la dimensión de la relación servicios de salud públicos-usuarios como dimensión de análisis y al VIH como padecimiento.

2. HIPÓTESIS

1) Planteo la existencia de un conflicto entre los sujetos que viven con VIH/SIDA y los servicios públicos de salud a los que asisten con objeto de llevar a cabo sus controles de salud regulares.

1.1 La relación sujeto-institución se define a partir del conflicto entre la institución que intenta someter y el sujeto que intenta defenderse.

1.2 La institución biomédica a través de la hegemonía del discurso médico intenta imponer los criterios de clasificación del VIH/SIDA sin tomar en cuenta la opinión de los sujetos que viven con VIH.

2) La institución estigmatiza (Goffman, 2001) a las personas que viven con VIH/SIDA dado que aquellos grupos que en el inicio de la pandemia fueron considerados como de alto riesgo eran y continúan siendo grupos marginados, discriminados y rechazados por la cultura dominante (TSC, UDI y HSH, principalmente) por lo tanto esta asociación inicial del VIH/SIDA

con estos grupos ha redundado en que se asocie con ellos a todo aquel que tenga el padecimiento sin importar la forma de contagio específico, y considerando a estos grupos como negativos dado que alteran (o amenazan con hacerlo) el orden social existente basado en la reproducción de sí mismo por los diversos agentes sociales (Azaola, 1990), (Bourdieu, 1999).

2.1 Para la institución, en el nivel de la práctica, los sujetos que viven con VIH/SIDA debido al estigma que se le ha impuesto al padecimiento, se consideran "desviados" dado que amenazan con alterar el orden social existente (Foucault, 1996).

3) La biomedicina (institución) considera a las personas que viven con VIH/SIDA como enfermas sin importar el estado asintomático de su padecimiento debido a la acción de los ARV.

4) La institución estigmatiza (Goffman, 2001) a las personas que viven con VIH/SIDA dado que aquellos grupos que en el inicio de la pandemia fueron considerados como de alto riesgo eran y continúan siendo grupos marginados, discriminados y rechazados por la cultura dominante (TSC, UDI y HSH, principalmente) por lo tanto esta asociación inicial del VIH/SIDA con estos grupos ha redundado en que se asocie con ellos a todo aquel que tenga el padecimiento sin importar la forma de contagio específico, y considerando a estos grupos como negativos dado que alteran (o amenazan con hacerlo) el orden social existente basado en la reproducción de sí mismo por los diversos agentes sociales (Azaola, 1990), (Bourdieu, 1999).

3. MARCO TEÓRICO

a) Problematizando el planteamiento

La normalización, el control y la exclusión, han sido elementos centrales de la constitución de la medicina occidental como un poder en sí misma.

El uso de lo “normal, de lo “sano”, de aquello que no puede “infectar” a la sociedad ha sido, sin duda, un instrumento privilegiado de control y de ejercicio de poder. A través de la obra de diversos autores (Foucault 1996, Menéndez 1983, Laplantine 1986, Guinsberg 2000) podemos analizar cómo se ha constituido la medicina occidental en un poder por definición hegemónico, que legitima su dominio basado en un supuesto saber, cuyo status de ciencia lo coloca en un ámbito metacultural, y por lo tanto, totalizante.

A lo largo de la historia de la humanidad han existido ciertas enfermedades, que por sus características propias, nos han permitido observar cómo se construyen dichos procesos de poder al interior de la medicina occidental.

Lepra, sífilis, peste; son sólo algunas de las enfermedades tipo que en el pasado han servido como modelo de control, marginación y exclusión.

Hoy en día existe otra enfermedad[16] que por sus características se ha convertido en la nueva enfermedad-tipo, tal y como en su momento lo fueron otras. El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) se ha convertido en el nuevo sello de registro para la normalización y el control.

Dado que una de sus formas de contagio es por la vía sexual y que en su inicio se le catalogó como enfermedad “de homosexuales”, el imaginario social construido alrededor de él adquirió tintes significativos desde el inicio de la pandemia, que le

[16] A partir de este momento consideraré la distinción entre los términos designados por la antropología médica norteamericana (por Ej., Fábrega, 1975, Lupton, 1994) para referirse a las distintas etapas del proceso del "enfermar": "(...) *disease* (la enfermedad como se aprehende por el saber médico), *illness* (la enfermedad tal cual ella se comprueba por el enfermo), *sickness* (un estado mucho menos grave y más indeterminado que el precedente (...) más generalmente el simple malestar (...)" (Laplantine, 1986:18). Para realizar la misma distinción en español, se han equiparado los términos de tal forma que, cuando me refiera al **padecimiento** lo equiparo con el concepto de *illness*, cuando hable de **enfermedad** me refiero a *disease*, y cuando refiera el "**estar mal**" se trata del concepto de *sickness*.

otorgaron una complejidad distinta a otras enfermedades incurables (como el cáncer en algunos de sus tipos).

Una enfermedad cuyo punto fundamental en cuanto a prevención radica en la educación, de fácil contagio, de difícil tratamiento y peor pronóstico. Es en estas enfermedades límite en donde podemos analizar en toda su extensión los significados de padecer una enfermedad crónica, estigmatizada e incurable.

Si a este panorama le agregamos el alto costo del tratamiento y la severa crisis por la que atraviesan los servicios públicos de salud en México actualmente, entonces tenemos una *mélange* privilegiada para su estudio desde la academia y necesitada de acciones afirmativas e inmediatas para el mejoramiento de sus condiciones desde la práctica.

Es de esta forma que el interés central de esta investigación radica en la relación de las personas que viven con VIH/SIDA y los servicios públicos de salud que les otorgan atención médica gratuita.

Se pretende caracterizar a los servicios públicos en tanto instituciones y su relación con los usuarios en tanto sujetos. Teóricamente podríamos establecer la vieja relación sujeto-estructura en el centro del análisis.

Se parte de un marco referencial inspirado en la obra de Michael Foucault, construido con la intención de explicar dicha relación, de caracterizar una institución vieja pero cuyos cambios recientes le han modificado el rostro radicalmente (la Institución Médica) y de confrontar esta nueva institución con aquella que aún podía encontrarse de manera mas o menos homogénea hasta hace unos veinte años; lo mismo en relación con el análisis del sujeto. La intención es retomar una caracterización completa, compleja, profunda y exhaustiva de la Institución Médica y su sujetos (la realizada por Foucault) y confrontarla con la nueva conformación de la díada sujeto-institución, en un caso específico para su análisis.

Tanto mi formación como mi experiencia en campo previa, me permiten tener una mirada distinta con respecto a dicha institución que aquella que pudieran tener aquellos cuya labor cotidiana se desenvuelve en el medio de la salud.

Mis antecedentes académicos con instituciones totales (Goffman, 2001), tanto teóricos como empíricos, me han permitido un contacto cercano y reciente que permite contrastar analíticamente a la Institución Médica, con aquella caracterizada como "Total" y "disciplinaria" por Goffman y Foucault, situación que se encuentra como uno de los elementos de análisis del presente trabajo[17].

De suyo polémico, este abordaje (al no provenir de una disciplina afín a las ciencias de la salud, el debate acerca de si la psicología y el psicoanálisis podrían considerarse en este campo, lo dejo para otra ocasión) pretende analizar cómo una institución considerada hasta principios de los años ochenta como disciplinaria, se ha reactualizado con respecto a los cambios estructurales que ha tenido en los últimos veinte años.

De cierta forma se busca analizar la institución tal y como fue caracterizada por Michael Foucault y establecer diferencias y similitudes con respecto a su estado actual en un establecimiento específico.

No se trata de reactualizar esta parte de la obra de Foucault, tarea por demás titánica; se trata de un objetivo bastante más modesto: se busca sistematizar las probables diferencias existentes en el hoy de la institución frente a su contraparte histórica delineada por Foucault.

Por definición se pretende marcar distancia con Foucault, por lo que no se trata de adecuar su conceptualización para hacerla caber a rajatabla en el análisis aquí propuesto. Al contrario se trata de marcar hasta donde dicha conceptualización podría aún ser válida o no, y cuales serían sus limitaciones.

Hay que aclarar que a la obra de Fouacult se le han hecho múltiples cuestionamientos desde diversas perspectivas, justamente por esos cuestionamientos se le ha hecho de lado en los últimos años. Las modas académicas indican que Bourdieu está *In* y Fouacult *Out*. Sin embargo no se han hecho intentos serios desde la academia mexicana por confrontar la visión Foucaultiana con este recambio institucional y los tiempos que vivimos[18].

[17] Fundamentalmente en el caso de prisiones (Sánchez-Tapia, 2002) y de hospitales psiquiátricos en el Distrito Federal.
[18] Con algunas excepciones: García Canal, 1998; Araujo, 1999; Makowski, 1999.

De cualquier forma la crítica a Foucault se ha mantenido en un nivel puramente teórico, especulativo, y ha dejado de lado las posibilidades aplicativas de ciertos elementos de su construcción teórica. Aquí se pretende poner a funcionar la maquinaria teórica echada a andar por Foucault, ya no frente a un problema del pasado, sino frente a un problema actual. Buscar la aplicación de un pensamiento no necesariamente fincado en su aplicabilidad, pero que es justamente en su aplicación a un problema real como podemos establecer de manera clara sus limitaciones y alcances.

La importancia de retomar a Foucault por sobre otro probable marco teórico radica en el componente político y de exclusión que podemos encontrar en el SIDA. Una parte importante que Michael Foucault le dedicó al estudio de la clínica es justamente su componente de marginación y exclusión, el uso de la normalidad médica como elemento integrador o marginalizante del conjunto social.

No se trata de ninguna manera de tomar dicho problema real, con gente real, como pretexto para dirimir una problemática teórica. Se trata de dilucidar el tipo de institución que se encuentra en este momento, para eso confronto una de las teorizaciones mas serias que sobre dicho concepto se ha elaborado, con una actualidad siempre cambiante y que se modifica constantemente.

Otro punto importante es que se trata de un constructo de institución que se desarrolló para ciertas instituciones que podríamos considerar como equivalentes para fines analíticos[19], ocupando la medicina occidental un lugar privilegiado[20].

Lo que de entrada nos coloca en otra perspectiva con respecto a los probables marcos teóricos alternos, porque ya no se trata de un constructo general, que pueda aplicarse a distintas instituciones por igual, se trata de una teorización pensada exclusivamente con la medicina occidental como uno de sus elementos sustantivos.

En mi caso particular, más que un panegírico de Foucault se trata de una confrontación con ciertos aspectos de su obra.

---

[19] Escuelas, cuarteles militares, hospitales, fábricas. Ver: Lourau, 2001; Foucault, 1996; Goffman, 2001.

[20] Lo que desde algunos autores del llamado *Análisis Institucional* podríamos denominar la *transversalidad* de la institución. Comprende estas instituciones que comparten el principio de clausura (ya sea parcial o total) como elemento central: escuelas, cuarteles militares, hospitales, fábricas. En donde la escuela tiene algo de cuartel militar, el hospital algo de escuela y así sucesivamente (Lourau, 2001*a*, 2001*b*)

En nuestra profesión algunos elementos se tienen que discutir siempre considerando que se trata de seres humanos, de carne y hueso, y dejar de lado la mera teorización para aspectos que no atañan de forma tan directa y dramática a personas reales (no "textuales") como en este caso el SIDA.
Es por esa postura ética por la que pretendo actualizar el debate en torno a Foucault frente a un problema real y no frente a la pura especulación.

b) Reflexiones en torno a la enfermedad como reconstituyente de la subjetividad

La enfermedad como tal le da la persona una nueva adscripción. Se convierte en alguien cuya vida empieza a girar en torno a un hecho significativo que lo marca por completo. Ya no es más solamente "padre", "esposo", "madre" o "hija", ahora tiene una "enfermedad" (por identificación por momentos, recurrentes, él se convierte en la enfermedad) por lo tanto se convierte en alguien "que vive con VIH/SIDA" (los eufemismos políticamente correctos no alcanzan a esconder del todo el estigma) vive en la biomedicina, está nombrado por ella, taxonomizado y explicado por su saber, controlado y limitado por el poder de su saber.
La enfermedad, al ser una nueva y poderosa adscripción para el sujeto, obliga a una reconstitución en el nivel subjetivo, a partir de la enfermedad se opera un cambio fundamental en la auto percepción de la persona[21], quien en un doble movimiento se construye y es construida a partir de su enfermedad.
Dada la condición absorbente y totalizadora de la categoría "enfermedad" en la biomedicina para algunos padecimientos (SIDA, sífilis, lepra, cáncer) la persona es incapaz de concebirse fuera de "su" enfermedad, no puede pensarse a sí misma sin referirse permanentemente en tanto "enferma". La enfermedad se convierte en la piedra de toque a partir de la cual vivirá su nueva condición.

[21] Omito aludir en este punto al término "identidad", dado que dicho concepto resulta sumamente polémico, incluso en el campo de la psicología y del psicoanálisis hay quien cuestiona su estatuto epistemológico en un grado tal que, por ejemplo, no aparece en el respetado "Diccionario de psicoanálisis" de Laplanche y Pontalis, 1985 (ver Perrés, 1996). Considerando que dicho concepto adquiere una significación distinta en el campo de la antropología social con su consiguiente estatuto y legitimación epistemológica, y para evitar polémicas que no corresponden concretamente a los objetivos de esta investigación, se omite su utilización.

La institución médica a través de su saber, en este caso de la categoría de "enfermedad", invade al sujeto, sumergiendo su "yo" en un proceso disociativo: el contagio es un parte aguas en su vida, un antes y después cuyas marcas psíquicas padecerá (mortificarán) al yo permanentemente.

Podría pensarse que en algunos casos el sujeto en su etapa previa al contagio se considera a sí mismo como una persona totalmente distinta al "enfermo". Al hablar de su vida antes del contagio lo hace como si se tratara de la vida de otra persona, como si estuviera narrando una historia que poco tiene que ver con él (ella), sin embargo estas dos vidas aparentemente irreconciliables tienen un punto (momento) en común: el diagnóstico.

Es aquí donde se unen, donde encuentran continuidad en la narración, donde se rompe esta disociación, que no es sino una resistencia frente al control avasallante de la institución, dado que la persona intuye que hubo otra posibilidad de vida más allá de la enfermedad. A pesar de que le cuesta relacionar esa vida anterior con la actual, hay detalles que le "recuerdan" que esa era, también, su vida.

A partir de su diagnóstico ha sido tal la intensidad de su vivencia (prueba tras prueba, medicamentos, médicos, esperanza y desesperanza, recuerdos y nostalgia[22]) que su existencia queda marcada para siempre.

Considerando que el interés fundamental de la presente investigación radica en la relación sujeto-institución, ésta última desempeña un papel fundamental. En este caso se trata de la Institución Médica[23] y de uno de sus establecimientos insignia: el hospital. En el hospital se encuentran superpuestos, mejor, yuxtapuestos, varios modelos distintos de institución, situación que marca, denota, connota y le otorga un matiz de especificidad.

Con Elena Azaola referimos que:

> "(...)podría decirse que, en el mundo occidental, escuela, hospital, prisión y manicomio han sido, *en el plano ideológico*, los pilares institucionales del orden burgués y, por lo tanto, al igual que otros, los encargados de su preservación y reproducción(...)*lo que caracteriza y unifica a este conjunto de instituciones y "saberes" es su poder para establecer normas, definir*

[22]Aquí utilizo la palabra "nostalgia" en su acepción etimológica griega: *nostos*, regreso; *algos*, sufrimiento; sufrimiento ante la imposibilidad de regresar.

[23]Ver nota al pie de página número 6.

> *patrones de "normalidad" y trazar las fronteras entre lo "normal" y lo "anormal"*. En otros términos, su poder "normalizador" (...) (en donde éstas) instituciones normalizadoras se hallan regidas por el principio de transversalidad, que otorga a todo taller algo de escuela y de tribunal, a todo manicomio algo de hospital y prisión, a toda correccional algo de escuela, hospital y taller, lo que provoca, a su vez, una remisión permanente entre unas y otras(...)" (Azaola, 1990)[24].

El modelo quizá más evidente es el de la medicina occidental, la cual sustenta su operatividad en un burocratismo jerarquizado: la *medicalización* y restricción del espacio, basándose en una supuesta protección al paciente cuidando el ambiente "aséptico" del lugar, y su distribución espacial destinada a impedir el libre tránsito por esta misma causa (Comelles, 2000); la jerarquía ejercida desde el poder del saber (Foucault, 1981).

El uso de una jerga deliberadamente incomprensible; los símbolos de la superioridad evidentes y materializados en la "esterilidad" de los espacios; la aplicación arbitraria de medicamentos sin explicación ni permiso alguno; la cosificación del cuerpo a través de su tocamiento indiferente por parte del personal, como terrible analogía del tocamiento (trastocamiento) simbólico de la identidad (Goffman, 1999).

Esta manipulación corporal como implementación literal del intento de control institucional. Cuerpos que se busca estigmatizar para poder ser asignados al espacio que se les destina y que se pretende en algunos casos como un espacio de exclusión y de control; tal es la historia de los cuerpos de los enfermos en este momento histórico nuestro, y sin embargo la institución siempre aduce una razón para esta exclusión.

Siempre pareciéramos encontrar una justificación. Pero no podía ser de otra forma porque "(...)la discriminación es el acto violento de fundación de la razón(...)" (Baudrillard, 1999: 52). La institución primero nombra, después estigmatiza y asigna espacios, para finalmente excluir y separar; "(...)conocer para dominar y para utilizar(...)"(Foucault, 1996:147).

Los espacios hospitalarios, ajenos en apariencia a la distribución espacial de un cuartel o una prisión, no son sino versiones distintas del mismo modelo "(...)incluso

[24] Las cursivas me pertenecen.

si los compartimentos que asigna llegan a ser puramente ideales, el espacio de las disciplinas es siempre, en el fondo, celular(...)" (Foucault, 1996:147). Separar; evitar la formación de conglomerados; excluir; dominar, controlar.

Si bien la atención que reciben los sujetos que viven con VIH por parte de los servicios públicos de salud se da en los servicios de consulta externa, no teniendo que recurrir a los servicios de hospitalización, para efectos analíticos considero al área de consulta externa como parte de la institución hospitalaria, estando consciente de la subdivisión operativo-administrativa que organiza la institución en diversos servicios (urgencias, consulta externa, hospitalización, etc.) pero ubicando a dichos servicios como parte integrante de la misma institución hospitalaria.

Finalmente como señala Foucault (1996), se trata de un espacio celular, subdividido; la práctica normalizadora demarca y asigna deberes y espacios a la geografía institucional, pone barreras y separa en establecimientos contiguos, evita el contacto e intercambio, el roce de los cuerpos que pueda "contaminar" un espacio ajeno al del cuerpo que se traslada, el terror al contacto entre los sujetos normalizados como una constante, el terror a la formación de grupos, la otra.

La institución se subdivide espacialmente, pero busca permanecer presente en todos y cada uno de los espacios que ocupa; en todas y cada una de las personas que pretende controlar; en algunos de los momentos que ocupan la vida de sus integrantes, sean estos integrantes físicos o simbólicos.

Porque la institución también pretende ocupar, en cierta medida y en ciertos momentos, el pensamiento de quienes han sido conformados por ella. Es aquí donde no podemos pensar a la acción normalizadora de la institución como presente únicamente en quienes se encuentran internos físicamente en ella, ésta también busca estigmatizar, estructurar y controlar, a los sujetos que no lo son del todo, dado que existe una relación constante con este modelo de institución, que además resulta sumamente hábil para atravesar en algún momento a todo aquel que ha sido nombrado por ella.

De la prisión al hospital, de la escuela al taller y al cuartel, y de aquí a la calle, a la casa, a la cama; porque la institución no son las paredes y las rejas, la institución

se lleva interiorizada, marca las fronteras de nuestro pensamiento y los pasos de nuestro camino.

La institución existe en el momento de la relación, no más. Siendo esta subdivisión por servicios únicamente el desarrollo moderno del hospital de la época clásica, en donde cada uno de los distintos servicios sigue formando parte activa de la institución, conformando un todo al que me referiré para fines analíticos con el nombre genérico de "hospital", considerando que se trata de los servicios de consulta externa (y que así me referiré a estos cuando sea necesario especificar) pero sin perder de vista que se trata de un todo, de una institución compleja y amplia en la que no puede considerarse a una de sus partes (en este caso los servicios de consulta externa) como único universo, sino ver más allá y considerar a la institución en toda su amplitud.

Espacios institucionales de aislamiento, vigilancia y control por excelencia; espacios donde el ejercicio del poder se materializa en una mirada que vigila permanentemente, un panóptico interiorizado siempre presente, al acecho, eficaz, ineludible.

El proceso de Kafka (1999) materializado en la incertidumbre de la burocracia vertical, el dominio a través del papel; insertos en un espacio incomprensible; constantemente vigilados por una autoridad difusa, indistinguible, inidentificable.

Situación posible gracias a las técnicas normalizadoras; herramientas de control terriblemente eficaz. Entendidas como “(...)métodos que permiten el control minucioso de las operaciones del cuerpo, que garantizan la sujeción constante de sus fuerzas y les imponen una relación de docilidad-utilidad(...)” (Foucault, 1996: 141).

Son técnicas de ejercicio del poder que actúan a dos niveles indisociables: buscan controlar, manipular, marcar, moldear y conformar los cuerpos; y succionar, ritmar, ordenar, controlar y apropiarse del tiempo de vida. No importando si es de manera parcial o total porque simbólicamente el sujeto le pertenece ya a la institución; el principio de normalización en estas instituciones, puede aparecer como un tipo de contacto “(...)más discreto, pero insidioso y eficaz (...)” (Foucault, 1996: 145).

El hospital como espacio de control y resistencia, como escenario de una lucha de fuerzas asimétrica; lugar que aísla, clasifica, mortifica; anula identidades y resignifica subjetividades.
Lugar de contradicciones, porque también es el espacio propicio para que el sujeto pueda poner barreras, ahí donde la institución no ha llegado, donde el sujeto lucha por conservarse único y distinto, donde se ejerce la resistencia como método de supervivencia subjetiva.
Hoy el SIDA es la nueva lepra. Tal y como se hacía en la época clásica con los leprosos (Foucault, 1996), excluyéndolos, marcándolos, marginándolos, haciendo del terror al contacto una promoción institucional, un síntoma social de desvío y la construcción de una barrera intangible en la que se buscaba proteger la masa de lo pernicioso del roce corporal (Canetti, 1988: 16), del "enfermo" que contagia su desviación al contingente social; hoy se hace con aquellos quienes viven con SIDA. Probablemente ningún otro padecimiento actualmente pueda condensar, sintetizar y hacer evidente la acción de la institución como el caso del SIDA.

c) SUJETO

Para la noción de sujeto, me adscribo a la proporcionada por Foucault: sujeto en tanto "(...)sometido a otro a través del control y la dependencia, y sujeto atado a su propia identidad por la conciencia o el conocimiento de sí mismo(...)" (Dreyfus y Rabinow, 1988).
En donde el sometimiento, el control y la dependencia se lleva a cabo a través del ejercicio del poder con el que la institución normalizadora atraviesa al sujeto, el cual se juega permanentemente entre los miembros del grupo social, estableciendo relaciones de dominio-sometimiento-resistencia; y el estar "atado a su propia identidad" sería a través de la subjetividad construida y vehiculizada por la institución, pero a la que el sujeto considera inherente a él, natural, propia; granítica e inmutable; sin percatarse de que no se trata sino de un vehículo a

través del cual la institución crea nuevos tipos de sujeto acordes con sus necesidades (Araujo, 1993). Es en este tipo de instituciones,

> "(...)que la subjetividad es producida, provocando en los sujetos emociones específicas, elaborando sentimientos, incitando rechazos, acelerando acercamientos(...) (en el inicio) los elementos que se manipularon en su interior, objetos y seres humanos, adquirieron unos el carácter de "cosas", objetos en el sentido estricto; y los otros se hicieron "sujetos", atados a normas, reglas y objetivos(...)" (García Canal, 1995: 188).

Pero este sujeto atado a su propia identidad por el conocimiento de sí mismo puede modificar sus ataduras; dicha identidad depende del conocimiento o la conciencia que de sí mismo tenga el sujeto, por lo tanto si esta conciencia se modifica su identidad también se modifica; entonces no se trata de un destino fatal o un sino ineludible, se trata de un proceso complejo, en el cual el sujeto mantiene algún tipo de soberanía sobre sí mismo por encima de la institución.

Dependiendo el cambio que experimente por el nivel de conciencia sobre su situación de *atado* a la institución; depende también de las acciones de defensa llevadas a cabo a partir de esta circunstancia.

Este sujeto propuesto por Foucault es "(...)aquel que fue construido, modelado, y connotado por una o varias instituciones, formaciones que asumieron características propias a partir del siglo XIX en occidente marcando nuestra historia; que hizo de todos nosotros, hombres y mujeres, sujetos a instituciones como resultado de años de trabajo civilizatorio(...)" (García Canal, 1995: 187-188).

Este *proceso civilizatorio* hecho por, para y en la institución, ha contado con sus propias técnica*s* civilizatorias en su búsqueda del control, el sometimiento y la normalización, dando por resultado la aparición de instituciones, en su momento denominadas como "instituciones disciplinarias". Hoy frente a los cambios sufridos tanto en el nivel estructural como en su nivel relacional, económico, material e ideológico, tendremos que considerar de manera distinta, quedando el término "instituciones disciplinarias" para nombrar a un tipo de institución que ha cambiado y con ello ha dejado de pertenecer tal cual a este concepto (Giddens, 1998, 2001; Braunstein, 1997; Lourau, 2001 *a*; Guinsberg, 1996).

Siguiendo a Foucault, el llamado “sujeto institucional” es el tipo de sujeto que ha sido construido desde el siglo XIX y que hoy se encuentra en desaparición (García Canal, 1995).

A la aparentemente implacable eficiencia de los dispositivos de control de la institución, los internos se encargan de encontrarle sus puntos débiles, oponiendo resistencias y creatividad como seguro de vida; mostrando así que no es una maquinaria tan implacable como se pensaba.

Sin embargo la institución también los ocupa, los atraviesa de lado a lado, los posee en tanto posean aquellos signos que los caracterizan como sus miembros. La lucha no es sólo con el afuera de la institución, también ocurre en el adentro de los sujetos construidos en ella; conformando así un todo, que se encuentra en constante lucha y que resulta imposible de separar.

d) ACERCA DE FOUCAULT

Con respecto a la obra de Michael Foucault han existido numerosas críticas y señalamientos. Algunas de ellas han sido tan reiteradas que se han convertido en un lugar común de la crítica a Foucault. Pero como siempre sucede con los lugares comunes, son tan reiterados que terminan perdiendo de vista el origen y sustento que como crítica tenían inicialmente y terminan transformándose en una suerte de conocimiento de “dominio público” porque “es de todos conocido...”. Concretamente la crítica que aquí me interesa aludir es la de la sobredeterminación estructural.

Cierto que la visión foucaultiana sobre el sujeto no es alentadora. Refiere una presencia institucional (estructural) permanente, que además denota, connota, significa y resignifica al sujeto permanentemente. Ubica los límites para el accionar del sujeto siempre marcados por la institución, hay un constreñimiento para el accionar individual y la decisión personal siempre queda sometida a los designios institucionales que preceden siempre al sujeto.

La crítica que usualmente se le hace a Foucault es que reduce el papel del sujeto, eliminando toda posibilidad de *agencia*[25] lo que contrasta "con lo visto en la práctica" en donde las personas "asumen su individualidad", "luchan", "establecen diferencias", "en verdad importa la persona específica", "produce cambios como individuo", etc.

Una lectura de la obra de Foucault que parta del lugar común de la crítica de la sobredeterminación estructural, y que no mencione el matiz fundamental del concepto de *resistencia*, está condenada a la superficialidad.

La obra de Foucault es amplia, profunda, duró más de veinticinco años, por lo tanto es ineludible el encontrar contradicciones, cambios de parecer y rectificaciones hechas por el propio autor. Máxime considerando que la estilística narrativa de Foucault era sumamente literaria, y que rara vez daba definiciones puntuales de sus conceptos en un par de líneas. Foucault iba construyendo sus conceptos a lo largo de todo un libro o incluso de varios libros, es labor del lector sintetizarlos e incluso podríamos decir que co-elaborarlos. El concepto de resistencia es justamente un claro ejemplo de ello. Foucault en realidad no da una definición exacta, en dos líneas, de dicho concepto, sin embargo la define en extenso a lo largo de varios textos. Si su concepción estructural parece inicialmente como sobredeterminista, al revisar su concepto de resistencia nos damos cuenta de que el mismo Foucault lo establece como un contrapeso indispensable.

A grandes rasgos establece (y esta es mi interpretación) que una relación de dominio (tipo sujeto-estructura) deja de ser totalizante cuando el sujeto asume la resistencia como vía de acción, en ese momento dicha relación se transforma en una relación de poder en la cual por definición, deja de haber sometimiento total e involuntario, y entramos a la arena de la lucha de poder, con estrategias diversas. Claro que se trata de una lucha desigual, pero es una lucha finalmente.

Es preciso aclarar que dicho concepto de resistencia se encontró sumamente limitado para explicar y comprender lo visto en esta investigación durante el

[25]Curiosamente se alude la crítica a Foucault con este término de clara referencia giddensiana mezclando así, dos concepciones teóricas distintas pero otorgándole a una de ellas el status de verdad, porque "y Foucault dónde deja la agencia?" como si se tratase de una cualidad innata de todo ser humano y no un concepto parte de un constructo social elaborado por un sociólogo específicamente para explicar determinada cuestión. Ver: Giddens, 1998, 2001; Clark, 1989.

trabajo de campo. Así como se establece que Foucault deja la puerta abierta para una comprensión menos lineal y esquemática de sus planteamientos acerca de la estructura, igualmente se tiene que reconocer que sus planteamientos en lo correspondiente al sujeto y a la resistencia resultan contradictorios sino incompatibles con su propia definición de institución.

En el quinto capítulo se profundizará sobre este punto digamos por el momento que si bien se considera la institución (estructura) desde Foucault, los conceptos de sujeto, resistencia y lucha de poder, que corresponden al análisis de esta investigación serán hechos de lado por considerarse que no contribuyen a la explicación y comprensión del problema que se pretende analizar y serán sustituidos por conceptos equivalentes surgidos del campo mismo; de los actores y su experiencia.

El lector notará que se han dejado fuera de este trabajo deliberadamente dichas categorías teóricas de uso común en la obra foucaultiana. Esto obedece a una toma de distancia con respecto a Foucault, en donde establezco un punto de separación teórica, construyendo conceptos que podrían resultar equivalentes pero que sin duda lejos de meros eufemismos guardan una diferencia sustantiva para con la obra de Foucault, de la cual, repito, se intenta un distanciamiento crítico.

Los conceptos a los que aludo son: *lucha de poder* sustituido por *confrontación* y *resistencia* por *defensa* o *actitudes defensivas*; fundamentalmente[26]. La idea es centrar el análisis en estos dos conceptos, nodales para la explicación y comprensión de la dinámica relacional inherente al constructo sujeto-institución, pero hacerlo desde conceptos que hubiesen surgido del campo de trabajo. Esto es que este par de conceptos se construirán a lo largo de esta exposición, considerando en primera instancia la experiencia con y de las personas con quienes se trabajó, como elemento fundamental.

Se trata de la búsqueda de un par de conceptos surgidos del campo mismo, que lo explican y expresan de mejor forma que los conceptos foucaultianos de lucha

[26]Hay que agregar un tipo de sujeto completamente distinto al elaborado por Foucault y se completa, de esta forma, la tríada conceptual que nos separa de Foucault irremediablemente.

de poder y resistencia, los cuales no sólo le resultan ajenos sino erróneos y son por completo distintos a lo que pretenden explicar.
Si bien se pretenderá ir elaborando estos conceptos a lo largo de la exposición, será hasta el capítulo final cuando de explicite su definición y su papel en el proceso.

e) RECAPITULANDO

Se trata de uno de los pocos marcos teóricos construidos en torno a la medicina occidental como institución, al que su autor consideraba válido hasta su muerte esto es inicios de la década de los ochenta y que justamente se encuentra en una etapa de cambio que hay que registrar y analizar.
Hay que considerar que en este momento preciso las instituciones ejecutoras de las institución médica de nuestro país se encuentran en una severa crisis, lo que de entrada modifica cualquier concepción previa que sobre ellas se hubiera hecho y nos obliga a caracterizar estos cambios que han producido o están produciendo una nueva institución médica.
De la misma forma se tiene que analizar el cambio vivido o llevado a cabo o que mantienen las personas que viven con VIH/SIDA (dada su exposición al discurso de derechos humanos) con respecto a otros enfermos no tan politizados, en donde el papel defensivo asume una agencia distinta.
Se trata justamente de analizar cómo el encuentro entre los sujetos y la institución, teniendo al hospital como escenario, los obliga a significar nuevamente su condición; a transformarse en un nuevo tipo de sujetos, dado que ahora se encuentran como usuarios de una institución distinta, cambiante.

f) Institución

Aquí se busca caracterizar a las instituciones normalizadoras bajo dos conceptualizaciones analíticamente relacionadas. Por un lado las referidas "instituciones disciplinarias" de Foucault, que he explicado en el apartado anterior; aunadas al concepto de “institución total” de Erving Goffman[27]. De manera general, el concepto elaborado por Goffman refiere que las llamadas “instituciones totales” (prisiones, conventos, hospitales, cuarteles militares, etc...) son aquellas que manifiestan una especificidad por el control, la vigilancia, la marginación y la exclusión del resto del grupo social.

Como su nombre lo indica se refieren analíticamente a las condiciones existentes en gobiernos totalitarios en donde nada escapa al intento de control institucional (Goffman, 1998).

Este es un punto central en el planteamiento teórico de mi investigación. La *tendencia totalizadora*[28] de una institución hospitalaria me interesa por cuanto es un elemento que contribuye de manera importante a la construcción del sujeto[29], pero establezco como hipótesis que no se requiere de un encierro prolongado, sino de cualquier tipo de relación sujeto-institución (incluso si esta es ambulatoria) para que los efectos de la institución total y normalizadora se dejen sentir en el ámbito de la subjetividad del usuario.

---

[27]El autor la menciona como un lugar de confinamiento que ritma el tiempo de vida de quienes lo habitan, un lugar en donde la “mortificación del yo” resulta una herramienta eficaz, en cuanto lo que se busca es despojar a los internos de aquellos referentes que les daban sustento “afuera” y les otorga nuevos signos, ahora desde adentro. Lugares (siempre siguiendo a Goffman) en donde una frontera tangible, visible e insalvable, materializa las fronteras simbólicas representadas por los reglamentos, prohibiciones, jerarquías y arbitrariedades; lugares que aíslan, estigmatizan y homogeneizan; siempre buscando cumplir con los fines de la institución (Goffman, 1998: 18).

Este tipo de instituciones "(...)que hace evidente su hermeticidad para los que la habitan, y distorsiona la mirada convirtiéndose en un objeto difícil de descifrar ante los que la miran desde fuera(...)” (Araujo, 1993: 42). Podemos referir que estas instituciones son “totales” porque existe una “(...)tendencia absorbente o totalizadora (que) está simbolizada por los obstáculos que se oponen a la interacción social con el exterior y al éxodo de los miembros (...)” (Goffman, 1998:18), asimismo “(...)se alimentan de los sujetos, se los tragan, los despojan de los signos producidos en condiciones de libertad, dándoles a cambio una marca nueva, un *estigma*, un sello imborrable (...) estigma que el sujeto asumirá y negará, significará y resignificará para darle sentido a su vida, al
tiempo que sirve a los propósitos de la institución que lo construye como sujeto(...)” (Araujo, 1993: 43). Como ejemplos de “instituciones totales” se considera lo mismo a cuarteles militares y cárceles, que a hospitales psiquiátricos y conventos.

[28]Es importante resaltar el matiz que establezco al denominar esta acción como *tendencia totalizadora* y no como una acción absorbente de la institución total.

[29]Es importante anotar que no pretendo caracterizar al tipo de hospitales públicos existentes en la actualidad en México tal y como Goffman definió a las *instituciones totales*. Los cambios de tiempo, contexto, estructura y la crisis de los servicios públicos de salud en nuestro país, toman distancia con respecto a esta caracterización. Sin embargo hablo no de instituciones totales en el sentido absoluto del término, sino más bien de una *tendencia totalizadora*, en donde la intención de la institución por el control, por la cosificación corporal para el manejo de la marginación-exclusión se mantienen como intenciones fundamentales, cambiando en sus alcances, articulaciones y expresiones, con respecto al concepto elaborado por Goffman.

Cierto, el interno se transforma en usuario y esto le da un matiz de especificidad y una problematización distinta a mi investigación. Aunque finalmente se trata de un sujeto de entrada inscrito en la institución aunque con una nominación distinta. En donde la institución no es una representación en pequeño de la sociedad, sino parte activa de ésta, una parte integrante que resulta imposible de pensarse ajena a la sociedad.

Puedo establecer tres criterios importantes para la consideración del tema que me propongo investigar. Por un lado la consideración de que los efectos en el nivel de la subjetividad de la experiencia en la relación con una institución normalizadora, no necesariamente requiere que el sujeto se encuentre internado en ella; en el caso que aquí nos proponemos investigar, la relación existe de manera ambulatoria y es justamente el análisis de dicha relación (y sus efectos en la subjetividad de los usuarios de servicios médicos, considerando su propia experiencia como elemento fundamental) uno de los objetivos de la presente investigación[30].

Esta relación con una institución disciplinaria puede afectar no sólo al sujeto sino también a la red social a la cual pertenece (la cual puede abarcar desde la familia cercana, hasta las relaciones comunitarias[31]) y, por último, las características específicas de "vivir" el padecimiento condicionarán el tipo de relación establecido con la institución.

Así las cosas, si bien he mencionado dos conceptulizaciones de institución que, de entrada, me ayudan a explicar el problema que pretendo investigar, estas han estado definidas en base a su funcionamiento en tanto aparatos de control y conformación de sujetos, pero no se ha definido propiamente hasta este punto el concepto específico de "institución". Tarea que realizaré a continuación.

---

[30]Foucault establece a este respecto, que "(...)el principio de clausura (de la institución normalizadora) no es ni constante, ni indispensable, ni suficiente en los aparatos disciplinarios. Éstos trabajan el espacio de una manera mucho más flexible y más fina. Y en primer lugar según el principio de localización elemental o de la división en zonas. A cada individuo su lugar; y en cada emplazamiento un individuo. Evitar las distribuciones por grupos; descomponer las implantaciones colectivas; analizar las pluralidades confusas, masivas o huidizas. El espacio disciplinario tiende a dividirse en tantas parcelas como cuerpos o elementos que repartir hay(...)" (Foucault, 1996: 146) (los paréntesis me pertenecen).

[31]Teniendo en cuenta que "(...)cuando se suman las interferencias sociales de una enfermedad con las demandas y requerimientos colocados en el individuo por el grupo social, el costo de una enfermedad para el individuo o el grupo puede ser obtenido(...)" (Fábrega, 1975). Esto es que, cuando una enfermedad interfiere en las labores cotidianas de cualquier individuo sumándole los requerimientos que dicho individuo guarda al interior del grupo social, dado su lugar en él, podemos inferir la magnitud del costo que puede representar para sí mismo y para su comunidad el encontrarse con un padecimiento que limita su papel usual en la comunidad.

El concepto de institución que, elaborado, me lleva hasta las instituciones normalizadoras lo pienso desde algunos autores del llamado "análisis institucional". En este caso "(...)Institución en cuanto *forma que adopta la reproducción y la producción de relaciones sociales en un modo de producción dado*" (Lapassade/Lourau, 1974: 199). Siguiendo a dichos autores, la institución presenta tres momentos distintos: en primer lugar, el de la *universalidad*, donde "(...) El concepto de institución tiene como contenido la ideología, los sistemas de normas, las "patterns", los valores que guían la socialización" (Lapassade/Lourau, 1974: 198), dicho momento es lo "(...)que se constituye como lo que ya está allí de la institución, lo ya instituido, el sistema de normas y objetivos universales que sostiene y que la sostienen (...) Como ésta se presenta, su razón de ser (...)" (Manero, 1990: 154).

Como segundo momento aparece el denominado de *particularidad* en el cual, "(...) El concepto de institución no es otro que el conjunto de las determinaciones materiales y sociales que viene a negar la universalidad imaginaria del primer momento" (Lapassade/Lourau, 1974: 198), Roberto Manero lo define como el momento "(...)que nos habla de la negatividad actuante, de como toda verdad universal deja de serlo cuando se particulariza, que expresa la multiplicidad de demandas de la base social de la institución, que manifiesta como ésta no se encuentra unida por el consenso, sino por una multiplicidad infinita de factores que rebasan la mera ideología (...)" (Manero, 1990: 154)[32].

Como un tercer momento está el denominado de *singularidad*, en donde "(...) El concepto de institución tiene por contenido las formas organizacionales, jurídica o anómicas necesarias para alcanzar tal objetivo (la producción de una mercancía) o tal finalidad (la educación, el cuidado)" (Lapassade/Lourau, 1974: 199). Dicho momento "(...) nos habla del movimiento necesario para absorber, al interior de las prácticas dominantes, la acción de lo negativo, de los desviantes que manifiestan otros posibles; momento en que la institución, a través de la organización, mantiene el predominio de un proyecto o de un movimiento sobre todos los otros posibles" (Manero, 1990: 154).

[32]Este segundo momento cuestiona, de hecho, la visión de la institución como un ente total.

Los tres momentos subyacen al unísono, se encuentran en permanente articulación y no pueden aislarse, dado que mantienen una estrecha y continua vinculación.

En suma, podríamos afirmar que "(...)la institución es el lugar en donde se articulan, se *hablan*, las formas que adoptan las determinaciones de las relaciones sociales (...)" (Lapassade/Lourau, 1974: 199). Aquí es donde las instituciones hablan a través de los grupos, en donde "(...)el habla de la sociedad pasa a esos grupos como habla reprimida, ideologizada, censurada por las instituciones, como lenguaje del desconocimiento, y en esa alienación del habla inacabada se muestra y oculta la dimensión política(...)" (Lapassade, 1977: 217). Por lo tanto para comprender los fenómenos ocurridos hacia el interior de una institución, hay que aprender a escuchar a la institución.

4. MEMORIA METODOLÓGICA

Quienes de una u otra forma pertenecemos al área académica nos encontramos inmersos en una dinámica vertiginosa. La cantidad y velocidad con la que se producen diversos textos, la urgencia gubernamental en obtener el mayor número de egresados de postgrados en el país (con la consiguiente reducción de los tiempos para investigar) y el avance de las comunicaciones que nos permiten un rápido acceso a lo que, por ejemplo, está investigando un profesor de origen hindú en una universidad norteamericana; todo esto nos envuelve con un aura de urgencia irremediable.

Ante este panorama, es común la necesidad de leer siempre lo más reciente, lo último que se ha escrito, lo más nuevo; como si todo lo que se hubiese escrito anteriormente estuviera equivocado, como si sólo lo nuevo y desconocido nos concediera el status académico de "conocedores del tema". Con frecuencia este prurito por lo nuevo nos hace olvidar aquellos textos viejitos que guardan relevancia con lo que sucede hoy en día. Algunos llaman a este tipo de textos como *clásicos*. Los libros clásicos de antropología son clásicos no por referirse a

una pequeña comunidad que se ha vuelto legendaria (Azande, Núer, Trobriand) sino justamente por su valor general que trasciende en muchos sentidos lo local.
Justamente cuando la fruición por lo nuevo obliga a citar “el último libro de...” o “el nuevo artículo de...” yo prefiero regresar a lo esencial, esto es, a los clásicos.

a) El lugar del investigador

A continuación se realizan algunas reflexiones con respecto al lugar desde el cual se lleva a cabo esta investigación. Se trata de una reflexión que parte del lugar que ocupa el investigador frente al campo, y cómo este puede y de hecho modifica, sesga, encamina, marca y encauza esta investigación, se pretende en todo caso, brindarle al lector mayores referencias para permitirle una mejor comprensión de la manera en la que el investigador se acercó al campo.
Por principio de cuentas tenemos que establecer que los significados de ser hombre, universitario, joven y VIH negativo, resultan fundamentales frente al campo problemático.

b) Etnografía y antropología

A continuación se incluye una serie de reflexiones sobre la antropología en general, sobre la etnografía y sobre el trabajo de campo, digamos que desde aquí empiezo a problematizar mi participación en el proceso, además que no habiendo tenido formación previa en la antropología, considero una necesidad exteriorizar aquí mis opiniones con respecto a esta así como a su método privilegiado (la etnografía).
El contenido de este apartado le permitirá al lector hacerse una idea del lugar desde el cuál llevé a cabo la investigación, de lo que pienso acerca del trabajo antropológico y podrá identificar el camino que recorrió mi trabajo.
Podría pensarse que resulta un tanto extenso y que profundiza demasiado en contenidos tan generales como la antropología o la etnografía en sí; sin embargo

recordemos que provengo de una disciplina académica ajena a la antropología y que encuentra campos problemáticos distintos, con diferentes métodos de indagación. Así que considero que este es el lugar indicado (qué mejor lugar que la tesis) para ahondar en mi impresión de la antropología, en mi versión de ella y en mi perspectiva en tanto antropólogo en ciernes.

Este apartado podría leerse también como una introducción en sentido estricto: una guía previa para comprender lo que sigue o antecede; un mapa para ubicarse en mi trabajo; una serie de pistas para el lector atento; una declaración de principios.

I. La etnografía: ciencia y arte de la mirada
(primer personaje, el etnógrafo; segundo personaje, el Otro)

La antropología puede considerarse como cualquier otro trabajo literario. Así como el poeta empieza por la mirada, el antropólogo lo es gracias a ella; así como el novelista radica en la escritura, el etnógrafo no existe fuera del texto, siendo éste una especie de mirada.

De la misma forma se trata de un encuentro con el Otro en un lugar específico; en su lugar. La etnografía es también campo y espacios geográficos específicos. Naturaleza dual, composición de encuentro entre el decir y el ver, entre el encuentro cara a cara y su correlato textual.

Caudal de fabulaciones, encuentros fugaces que vivirán en la intemporalidad del texto, miradas furtivas que pretenden dotar de sentido, palabras que buscan explicar palabras, textos que buscan explicar hechos, sabores insospechados, olores que nuestra memoria incrusta en la sensación de lo nuevo como permanente recordatorio del encuentro primigenio; la antropología es antes que nada una ciencia de los sentidos. Menester azaroso la práctica antropológica carente de una agudización de los sentidos.

El cuerpo, nuestro cuerpo, como el primer eslabón en la cadena de tactos y contactos, cambios e intercambios que componen el encuentro con el Otro. La

mirada y la escucha como elementos primordiales; el gusto y el olfato como insustituibles aditamentos que nos proveen de una información de primera mano acerca del “como viven”, de lo cotidiano como significativo.

El tacto como la última gran frontera, distancia insalvable, muro ante lo diverso, trinchera de lo íntimo. La antropología deviene resguardo de la propia identidad, instrumento colonizador y su contraparte: la vía regia para el conocimiento del Otro.

Interpretación de la interpretación que los sujetos hacen de su propia experiencia vital, una doble hermenéutica que lejos de insertarnos en un laberinto infinito de interpretaciones interminables, nos entrega al minotauro de Creta envuelto en celofán transparente y a su memoria petrificada para siempre, gracias a la mirada de la audiencia receptora, medusa de mil cabellos de serpiente, que inscribe en tinta y atrapa en el papel.

Nos apoderamos de la memoria del minotauro y lo hacemos nuestro, haciéndolo permanecer para siempre en el limbo intemporal de la tipografía. Abrimos las hojas del tiempo y nos lo encontramos para siempre joven o para siempre viejo, para siempre Trobriand o para siempre Núer. Claro, el minotauro cambia, se transforma, desaparece incluso; pero nosotros no lo notamos, creemos poseerlo cuando poseemos su memoria, pero no nos percatamos que, a cada página leída se nos escapa una parte de él; cada letra un recuerdo; cada libro una cultura.

Tratar de aprehender una cultura a través de un texto es tan difícil como querer apresar las nubes con la mirada; ahí están, las podemos ver y justo cuando creemos que las tenemos, se nos escapan en una irremediable vuelta de tuercas del destino que nos enseña que, si algo, el hombre es inaprensible.

Entramado complejo, el laberinto, puede sin embargo ofrecernos una salida. Eso es justamente lo que pretendemos hacer en la antropología. Explicar lo que de otra forma sería inexplicable; comprender lo que de otra forma nos resultaría incomprensible. “Civilizar” lo “salvaje”, aún cuando, como en un juego de espejos, el Otro ajeno y lejano, resulta ser el “yo” que nos considera “salvajes” ajenos y lejanos.

Podríamos decir que para el etnógrafo, la mirada es la sangre y la escritura, la carne. El texto etnográfico se construye a partir de la mirada, sabiendo de antemano que dicha mirada se construyó a partir de un texto etnográfico también. Para rastrearlo habría que regresar a la horda original. El eterno retorno. La muerte del patriarca como única posibilidad de liberación. Pero, ¿es que acaso no es justamente eso lo que han hecho los posmodernos? ¿es que podemos vivir después de habernos comido a nuestro padre?

II. El Antropólogo: ¿artesano de la memoria y hacedor de ciencia o artesano de la ciencia y hacedor de la memoria?
(tercer personaje, la mirada; cuarto personaje, el campo)

La mirada como espacio de creatividad, lugar en donde la inspiración se encuentra con el rigor metodológico, en donde la mirada precisa del científico se mezcla con la permanente sorpresa del aventurero; espacio de expresión y exposición, de sentimiento y descripción; introspección que analiza y extroversión que convive. En la etnografía se es artista y científico.

Empecemos por el principio. La mirada y la palabra, ámbitos indisociables, son los elementos mediante los cuales conocemos. Observamos, nombramos; conocemos. Ahora bien, en nuestro quehacer, la antropología, resultan fundamentales. La palabra del Otro es insustituible, mucho más cuando pretendemos comprender los significados que el Otro atribuye a su propia vida.

Pero también darle la palabra, como una forma de liberación, como una ayuda para la resistencia; como un reconocimiento mismo de su existencia. Aclaremos que esta postura (que es por supuesto política, la nuestra es una *praxis* política), si bien privilegiada y necesaria, no es sin embargo, la única fuente de información con respecto al Otro.

Al estar en el campo, nuestros sentidos actúan; no sólo el oído, sino todos ellos, en conjunto. Los ponemos en marcha como una orquesta al momento de interpretar una sinfonía.

Es aquí cuando entra a escena la mirada del etnógrafo. Elemento que vincula y cohesiona; vehículo para encauzar la observación, forma que adopta el "conocer".

Leer la geografía, la arquitectura, nos puede dar una idea muy clara acerca del devenir de determinada región, pero este tipo de acercamiento no se agota en los ámbitos meramente físicos o naturales, también abarca aquellos ámbitos no estáticos e inanimados; a través de ella podemos también darnos cuenta de cómo es la vida de las personas.

El campo no está integrado únicamente por elementos geográficos o de construcción, también se encuentra formado por las personas y su quehacer; la mirada etnográfica es también un espacio para el análisis de las personas y las diferentes formas en las que actúan frente a determinada situación.

Para el recién llegado, el campo se presenta como un espacio amplio, un entramado complejo que ante la inexperiencia resultaría de difícil desciframiento. ¿Qué ver? ¿qué discriminar? ¿qué es importante? ¿qué no lo es? todas estas resultan preguntas usuales que se plantea aquel antropólogo en ciernes en sus primeras experiencias frente al campo.

Quizá una de las cosas más importantes es darse cuenta de que justamente se trata de ser parte del campo sin que esto signifique la pérdida de su papel como investigador, pero sin que signifique tampoco una distancia que de tan profunda se convierta en un impedimento, un obstáculo epistemológico, barrera ante la comprensión y lente deformador de lo observado.

La mirada etnográfica permite afinar la observación, nos provee de una metodología para la actuación en el campo y nos ayuda a cultivar el principal elemento, cualidad esencial del antropólogo: la mirada, al tiempo que también nos remite a otra de las facultades esenciales del etnógrafo: la escritura.

La etnografía nos obliga a movernos entre estos dos ámbitos, a mantenerlos en mutua referencia constante, nos enseña a observar y al mismo tiempo nos obliga a escribir de tal forma que le hagamos justicia a lo observado.

A la mirada propia de un poeta tenemos que aunar la palabra propia de un novelista; texto narrado bajo la égida poética de quien sabe observar; doble trabajo literario en apariencia, que tras una rápida revisión deviene uno solo.

Entrenar el ojo y entrenar la pluma, saber ver y saber escribir; aprender a determinar la importancia de los espacios, aprender a delimitar dichos espacios; en suma, convertirnos en observadores profesionales sin que esto limite nuestro disfrute del campo; el objetivo sería observar de manera precisa y completa sin estar todo el tiempo concentrándonos en hacerlo, interiorizarlo de tal forma que se convierta en una parte misma de nosotros.

III. A manera de reflexión

Los significados de determinada distribución espacial, de determinados cultivos, de determinado sistema de siembra, de la vestimenta, de las mercancías que entran o salen de la comunidad en los camiones de transporte, del tipo de gente que llega o va, del tipo de intercambios, del tipo de relaciones; todo esto y mucho más (casi todo aquello que sea susceptible de ser observado) puede convertirse en una fuente inagotable de información que, complementada mediante el uso de otras técnicas puede convertirse en una perspectiva sumamente completa y específica que nos pueda acercar al universo personal de aquellos a los que buscamos conocer y comprender.

Finalmente de lo que se trata es de observar para conocer; de conocer para comprender.

5) Elementos técnicos

La primera visita al hospital y al SEA fue en abril del 2003, desde entonces y hasta febrero del 2004 se mantuvo una presencia constante.

Se registró lo observado con el uso de diversos métodos: algunas veces en el diario de campo, otras en forma de notas, casi siempre grabadas inmediatamente después de salir del hospital. Esta información fue sistematizada en el programa de análisis y bases de datos de trabajo etnográfico cualitativo, *Ethnograph*.

Se realizaron 34 entrevistas distribuidas de las siguiente forma:
A tres usuarios del SEA. Se entrevistó a una trabajadora del sexo comercial, la cual asistió al SEA inicialmente y en determinado momento, dejó de asistir. Se profundizará en el tipo de relación que estableció con el servicio y por qué dejó de ser una opción para ella.
Se llevaron a cabo cinco sesiones de entrevista en cada uno de los casos de usuarios y en el de no usuaria del SEA aquí referidos. El resto de entrevistas al personal de la institución se estructura de la siguiente manera:
La directora de la dirección de epidemiología de la jurisdicción II Altos, tres entrevistas; el encargado del área de VIH/SIDA de la dirección de epidemiología de la jurisdicción II Altos, tres entrevistas; la directora del SEA, cinco entrevistas; la encargada del servicio de psicología del hospital, dos entrevistas; tres enfermeras y tres médicos, una entrevista cada uno.
Es importante anotar que se utilizan pseudónimos en todos los casos, con la intención de proteger la confidencialidad tanto de los usuarios como de los trabajadores de la salud.

a) Diseño de entrevistas

I. Metodologìas cualitativas

De tal manera a partir de una perspectiva que pretende comprender significados, aquellos atribuidos a una determinada situación de interrelación con los servicios públicos de salud, el manejo metodológico ha sido primordialmente cualitativo. Se planteó el análisis de cuatro casos para avanzar en las significaciones y experiencias intra e inter subjetivas de cada uno y revisar las significaciones que reviste la citada interrelación con los servicios públicos de salud.
Tomando en cuenta que los resultados de mi investigación serán válidos sólo para el tiempo y lugar en el que lo llevé a cabo, no pretendo generalizar ni hacer estudios comparativos, sólo entre los casos con los cuales se trabajó. Al ser una situación tan específica, de eventos personales de significación y experiencia; es

llevada a cabo a un micronivel, cualquier intento de análisis generalizante, más allá de antecedentes o relaciones, estaría fuera de los objetivos de la presente investigación.

Esta investigación parte de una postura que considera a la *comprensión* como elemento fundamental. El compromiso ético como investigador donde lo importante es la comprensión de lo que los sujetos mismos perciben como importante para posteriormente delimitarlo y convertirlo en una problematización teórica.

Por lo tanto, dentro de las metodologías cualitativas se consideró a la entrevista en profundidad como vía regia, dado que ésta pretende dilucidar lo que es substancial y revelador para los sujetos, aquello que mantiene algún significado importante, sus puntos de vista y cómo interpretan y significan, observan y especifican aquello que los rodea (Ruiz Olabuenaga, 1996: 166)[33].

En dicha entrevista a profundidad, lo importante es el sentido que los propios sujetos atribuyen a su vida o a determinada situación específica. Porque las expresiones personales de cada sujeto, su discurso, historia personal, significaciones e imaginería que rodean la experiencia la reconstruyen simbólicamente al tiempo que la reestructuran internamente "(...) Así pues, existe una relación dialéctica entre la experiencia y la expresión que da cuenta de ella" (Rivas, 1996: 209).

Lo que se pretende es la indagación de las significaciones que la experiencia guarda para cada uno de los actores, desde su propio punto de vista y perspectiva. Recordando que para los agentes institucionales su experiencia también es la experiencia de la institución, la cual también habla a través de él (Lapassade, 1977).

En lo que corresponde al diseño específico de entrevista que que se utilizó se trató de aquella de "(...)carácter individual, holístico y no directivo (...)" (Ruiz Olabuenaga, 1996: 168). Con ello me refiero a un tipo de entrevista que se lleva a cabo frente a frente con una sola persona, donde "(...)el entrevistador recorre

[33]La observación participante podría haber resultado una herramienta insustituible, pero al existir la imposibilidad de observar el encuentro médico en el consultorio, ésta se tuvo que constreñir a la observación del lugar y de la llegada y salida de los usuarios del SEA.

panorámicamente el mundo de significados del actor(...)" (Ruiz Olabuenaga, 1996: 168), y en la que no existe rigidez ni en el encuadre ni en el desarrollo del proceso de entrevista. Este planteo responde a las características de las metodologías cualitativas en donde "(...) El investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística; las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo.

El investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hallan" (Taylor y Bogdan, 1987: 20). Uno de los problemas de este planteo metodológico es que bien nos podía haber llevado a una "(...) apertura total en donde los propios ejes de la indagación se vean abandonados, lo que provoca desorientación en el entrevistador y confusión en el entrevistado (...)" (Rivas, 1996: 211). Sin embargo esta posibilidad se trabajó para evitarla y la entrevista a profundidad se convirtió en una herramienta sumamente útil.

Dificultades y percances en la aplicación de las herramientas metodológicas se encontraron irremediablemente[34], lo importante es señalar que

> "(...) más que la estructura como tal, la eficacia o ineficacia de un dispositivo a profundidad radica en la consecuencia y congruencia que mantenga con el diseño y la estrategia metodológica. Por sí misma, ni la entrevista semiestructurada es ineficaz para explorar o arrojar datos a profundidad, ni las narraciones espontáneas y exhaustivas, por sí solas, siempre ofrecen datos sustanciosos y susceptibles de ser organizados, analizados e interpretados (...)" (Rivas, 1996: 212).

Tomando en cuenta que existen puntos básicos para el desarrollo de una entrevista a profundidad que se tuvieron presentes en todo momento, y que sirvieron en algunos casos para prevenir y en otros para salir de los percances propios del proceso de entrevista.

A grandes rasgos, los momentos claves a tener presente durante la aplicación de entrevistas a profundidad van desde el proceso de interacción hasta el proceso de registro, pasando por la empatía, la persuasión, la potencialización de la comunicación no verbal, la comprensión o el ponerse en los zapatos del otro, el

[34] Fundamentalmente la dificultad de encontrar un espacio propicio para las entrevistas, sin interrupciones y con la privacidad suficiente para permitir el diálogo abierto y en un clima de tranquilidad y confianza.

control de la información, etc. (Ruiz Olabuenaga, 1996). Siendo labor del investigador durante el diseño metodológico preveer en lo posible las situaciones que puedan presentarse en cada fase del proceso de entrevista y estando alerta durante la entrevista misma para poder resolver cualquier situación no prevista que se presente, dado que resulta imposible preveer todo aquello que pueda suceder en el trabajo de de campo.

Todo este planteo de la entrevista a profundidad marcha de la mano con mi postura en tanto "investigador", va de acuerdo con mi concepción ética del trabajo etnográfico y llena mis perspectivas metodológicas en la obtención de información.

Tomando en cuenta los intereses propios del presente proyecto de investigación y las condiciones de trabajo que se enfrentaron en el trabajo de campo, se planteó un acercamiento metodológico cualitativo bastante abierto, de tipo semiestructurado dado que "(...) Desde una exploración de tipo semiestructurado se puede propiciar el surgimiento de sentidos y significados de carácter subjetivo que recuperen la particularidad sobre la temática en cuestión" (Elliot Mishler en Rivas, 1996: 211).

De la misma forma la denominada "historia de vida" se trató de una herramienta de valor fundamental. Este tipo de recurso metodológico "(...) contiene una descripción de los acontecimientos y experiencias importantes de la vida de una persona, o alguna parte principal de ella, en las propias palabras del protagonista:

> "(...) la historia de vida debe iluminar los rasgos sociales significativos de los hechos que narra. El concepto de *carrera* probablemente proporciona el modo más fructífero de hacerlo. *El término carrera designa la secuencia de posiciones sociales que las personas ocupan a través de sus vidas y las definiciones cambiantes de sí mismas y de su mundo que sustentan en las diversas etapas de esa secuencia* (...)" (Taylor; Bogdan, 1987:174).

Lo que en este caso específico es de suma relevancia y en donde las "definiciones de sí mismos y de su mundo" representaron justamente uno de los aspectos más importantes de mi investigación. De la misma forma, estos autores refieren -citando a Goffman con su "Internados" (1998)- que "(...)las definiciones de sí mismas y de los otros que sustentan las personas no son únicas e

idiosincrásicas, sino que más bien siguen una norma y una pauta ordenadas de acuerdo con las situaciones en las que se encuentran(...)" (174). Es aquí donde se analizan la relación sujeto-institución desde ambas perspectivas.

II. Metodologías cuantitativas

En lo que corresponde a las metodologías cuantitativas, la principal herramienta que se utilizó fue los que la demografía denomina "indicadores de población". Utilizando dichos indicadores de población desde una perspectiva de las ciencias sociales se pudieron analizar de manera crítica los datos poblacionales aportados por las estadísticas oficiales, específicamente aquellos relacionados con el síndrome de inmunodeficiencia humana (SIDA).

II. ANTECEDENTES

1. EL ESTADO DE CHIAPAS

El estado de Chiapas se encuentra ubicado en la región sureste del país. Colinda al norte con las planicies de Tabasco y al sur con el océano pacífico, su localización exacta es entre los paralelos 14° 33' 3" y 17° 57' 25", y los meridianos 90° 22' 13" y 94° 8 '3". Al oeste hace comparte frontera con los estados de Veracruz y Oaxaca y se encuentra circundado por los ríos Usumacinta y Suchiate y la cordillera de montes Cuchumatanes al este (Zebadúa, 1999: 14).

La investigación en salud en el estado de Chiapas tiene que ser prioridad. Sus indicadores nos pueden dar una idea de la marginación existente: "(...)Para acercarnos al perfil de mortalidad, fue preciso recurrir a los datos que para el estado de Chiapas existen. Como se verá, si bien los datos respecto a mortalidad general e infantil, así como la esperanza de vida al nacer, sitúan al estado de Chiapas en una situación muy conveniente, hay que resaltar que considerando la baja cobertura que se ha señalado tienen las instituciones de salud, podemos esperar un subregistro ciertamente elevado en los municipios con población predominantemente maya y zoque (...)" (Page, 2005: 67).

Este es un serio problema al que nos enfrentamos con las cifras provenientes del sector salud para el estado de Chiapas, su falta de sustento en un trabajo de registro adecuado que cubra todo el estado y la permanente sospecha del subregistro como norma en algunas regiones como los Altos.

Para el año 2003 "(...) la tasa de mortalidad general para México, fue de 4.5 decesos por cada 1000 habitantes; de entre las 15 diferentes tasas que se presentaron en los estados, Chiapas ocupó el décimo lugar con una tasa de 4.1, el primero lo tuvo el estado de Oaxaca con una tasa de 5.2 siendo la tasa más baja del país la de Quintana Roo, con 2.9 (...)" (68).

En lo tocante a mortalidad infantil y esperanza de vida al nacer hay disparidades notables en cifras provenientes de diversas fuentes. Por un lado "(...) para el año

2002, a nivel nacional se tuvo una tasa de 13.5 decesos infantiles por cada 1000 niños; Chiapas tuvo una tasa de 10, siendo la más alta la de Puebla, con 20.2, y la más baja la de Guerrero con 5.8 (...) En 2003 la esperanza de vida al nacer (...) para el Estado de Chiapas, se calculó en 73.5 (...) la más baja de 73.2 para Oaxaca. (Page 2005: 67-68) ". Sin embargo otra fuente nos provee de un panorama completamente distinto: "(...) el estado de Chiapas ocupa el último lugar entre los 32 estados de la unión en la esperanza de vida al nacer (72.4 años), el tercero en natalidad (30.3 por 1000 hab.), el primero en mortalidad infantil (33.1 por 1000 nacimientos) (Aguayo, 2002: 256).

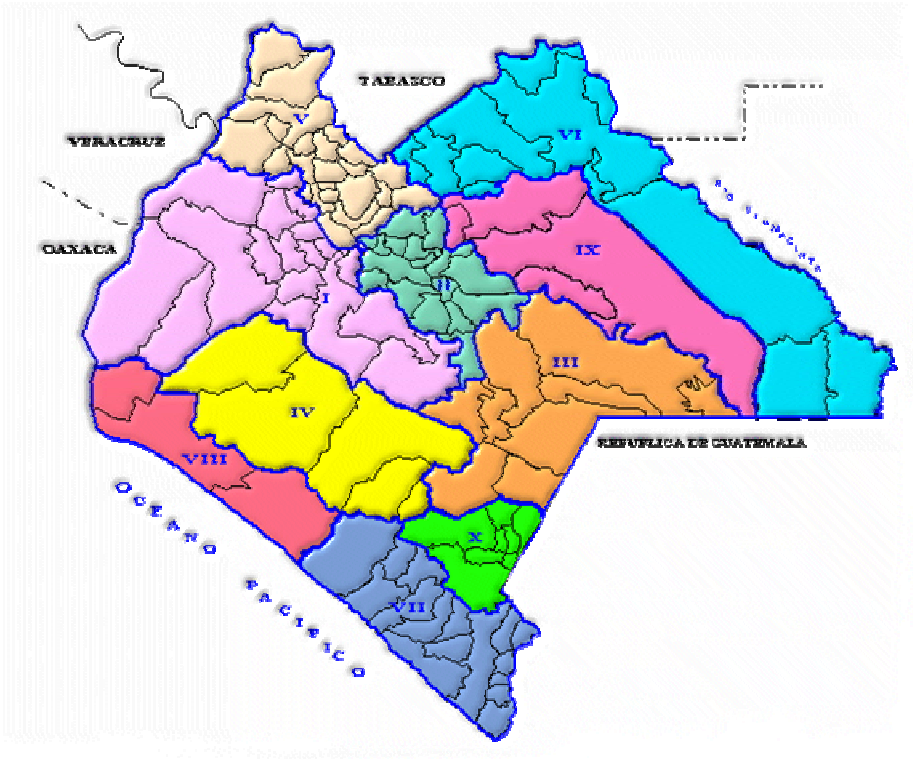
La diferencia en las cifras nos muestra lo complejo que resulta la investigación en salud en Chiapas, puesto que a las dificultades geográficas se suman la falta de cobertura por parte de las instancias de salud del estado y la ineficacia en la recolección de datos epidemiológicos, que al menos en el caso del VIH/SIDA resulta desastrosa (como podremos observar más adelante).

En lo que corresponde a educación, Chiapas ocupa el último lugar en escolaridad con un promedio de 5.8 grados, por lo tanto el primer lugar en analfabetismo con 22.91% (Aguayo, 2002: 256).

Para efectos de organización, el Instituto de Salud del Estado subdivide al mismo en diez regiones jurisdiccionales sanitarias, cada una de ellas encargada de la ordenación e implementación de las políticas de salud a nivel local.

El cuadro 11 nos muestra la regionalización jurisdiccional por zonas, en la que se ha subdivido al estado, siendo la zona número II la asignada a los Altos.

Cuadro 11. Regionalización jurisdiccional



Extensión territorial 75,634 km2

Población total 3'928,625

Jurisdicciones sanitarias

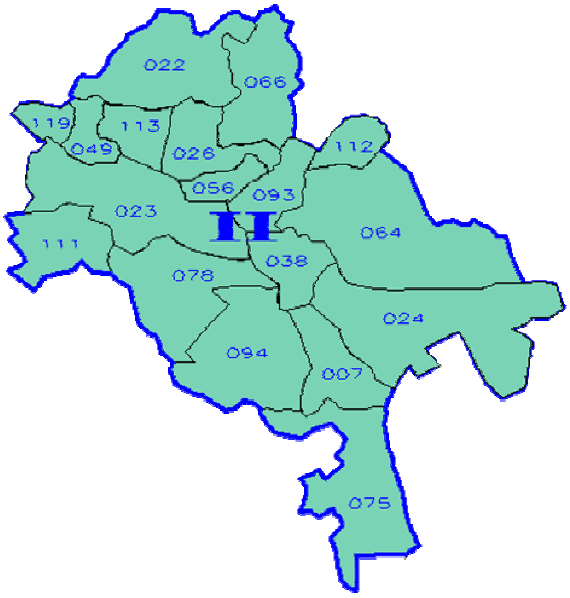
I Tuxtla 22 Mpios
II San Cristóbal 18 Mpios
III Comitán 9 Mpios
IV Villaflores 5 Mpios
V Pichucalco 23 Mpios
VI Palenque 11 Mpios
VII Tapachula 16 Mpios
VIII Tonalá 3 Mpios
IX Ocosingo 4 Mpios
X Motozintla 8 Mpios

Fuente: www.salud.chiapas.gob.mx

En el cuadro número 2 se muestran los municipios que componen la zona de la jurisdicción sanitaria número II, tratándose de 18 municipios de la zona de los altos, con sede en San Cristóbal de las Casas.

Cuadro 12. Distribución por municipios de la Jurisdicción sanitaria número II, zona altos.

078 San Cristóbal
007 Amatenango del Valle
022 Chalchihuitán
023 Chamula
024 Chanal
026 Chenalhó
038 Huixtán
049 Larraínzar
056 Mitontic



064 Oxchuc
066 Pantelhó
093 Tenejapa
094 Teopisca
075 Villa las Rosas
111 Zinacantán
112 San Juan Cancuc
113 Aldama
119 Santiago el Pinar

Total 18 Municipios

*113 y 119 Municipio de nueva creación (1999)

Fuente: www.salud.chiapas.gob.mx

Podemos establecer a la región de Los Altos como una zona que concentra altos niveles de marginación, donde a pesar de contar con 3770.5 Km 2 de territorio:

> "(...) prácticamente toda la población puede considerarse rural y casi el 70% se encuentra dispersa en parajes y rancherías de difícil acceso y comunicación, que no disponen de los servicios más elementales (...) cuenta con una densidad de población mayor que el promedio nacional y estatal (...) además los terrenos son pedregosos, poco profundos, escarpados y agotados, lo que dificulta su mecanización (...)" (Freyermuth, 2000: 66).

En lo que corresponde a las actividades económicas el panorama es desolador, "(...) casi la totalidad de los municipios indígenas están clasificados con un grado de marginación muy alta, esto la hace la región más marginada del estado (...)" en donde la tercera parte de la población económicamente activa "(...) declara no percibir ingresos y el 40% acepta devengar menos de un salario mínimo (...)" (66). Considerando las características orográficas de la región, no sorprende que la producción agrícola sea destinada esencialmente al autoabasto, "(...)el producto agrícola que se obtiene en la región es destinado fundamentalmente al autoconsumo (69.47%), el 28.6% al mercado interno y solamente 0.014% se inserta en otro tipo de mercado (...)" (66, 67).

Cuadro 1. PRINCIPALES CAUSAS DE MORTALIDAD 2000

San Cristóbal de las Casas

No.	CAUSA	Casos	Tasa*
1	Tumores Malignos	63	47.58
2	Diabetes Mellitus	58	43.80
3	Enfermedades del Corazón	52	39.27
4	P. Perinatal	47	35.50
5	Enfermedades del Hígado	46	34.74
6	IRA	44	33.23
7	Neumonía	35	26.44
8	Enfermedades Cerebrovasculares	34	25.68
9	Enfermedades Infec. Intestinales	32	24.17
10	Cirrosis Alcohólica	31	23.42
	Resto de causas	179	135.18
	Total	**578**	**436.49**

Tasa por 10,000 habitantes Fuente: SEED, preeliminar 2000

Con este panorama se puede establecer la importancia de la investigación en salud en el estado de Chiapas y más aún en la región de Los Altos, donde además los esfuerzos por parte de los servicios de salud se han enfocado a la prevención y tratamiento principalmente de enfermedades que representen un mejor impacto de corte costo-beneficio, dejando de lado enfermedades que, como el VIH/SIDA, representan un gasto mayor en prevención y tratamiento, y cuyo impacto visible resulta serlo sólo a mediado o largo plazo.

Cuadro 2. INFRAESTRUCTURA EN SALUD SEGÚN INSTITUCIÓN

San Cristóbal de las Casas

MUNICIPIO	LOCALIDAD SEDE	TIPO DE UNIDAD	INSTITUCIÓN	LOCALIDADES BENEFICIADAS	POBLACIÓN BENEFICIADA
San Cristóbal	San Cristóbal	C.S.U.-12	SSA	23	82,914
	Mitzintón	C.S.R.-1	SSA		4,831
	Mitzintón	UMMT	SSA	6	2,596
	San Cristóbal	H.G.	SSA		
	San José Yashitinin	UMR	IMSS-SOLID	5	3,205
	La Candelaria	UMR	IMSS-SOLID	5	3,737
	San Cristóbal	UMF	IMSS. R.O.		10,917
	San Cristóbal	C.H.	ISSTECH		3,303
	San felipe Ecatepec	H.R.	IMSS-SOL		
	San Cristóbal	HOSPITAL	ISSSTE		
	San Cristóbal	C.S.A.	DIF		5,261
	San Cristóbal	U.M.	INI		1,541
	Total	**12**	**7**	**39**	**118,305**

Fuente: SEED, preeliminar 2000

1.1 El escenario

Considerando al Servicio Especializado de Atención (S.E.A) para personas que viven con VIH/SIDA (pvvs) del Hospital General I en San Cristóbal de las Casas, como el escenario fundamental elegido para analizar el accionar institucional, y por lo tanto el espacio de análisis privilegiado para esta investigación, aquí se pretenderá su contextualización.

La idea es rastrear los orígenes de dicho Servicio, los motivos de su puesta en funcionamiento, y sus objetivos y alcances.
Para lograr esto partiremos de una exposición de los diversos acuerdos, iniciativas y propuestas internacionales que con respecto al VIH/SIDA se han llevado a cabo recientemente[35]. Continuaremos con la exposición de su expresión concreta en programas específicos de la Secretaría de Salud en México, para finalmente, ubicar al S.E.A del Hospital General en San Cristóbal de las Casas.
La idea es ubicar a dicho servicio como parte de una serie de iniciativas y programas expresados en el Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006 del gobierno mexicano, que responde a su vez a las iniciativas y recomendaciones hechas por diversos organismos en el ámbito mundial (expresados en el ONUSIDA) en programas específicos dirigidos hacia el VIH/SIDA.

2. EL S.E.A: HISTORIA, CONTEXTO, OBJETIVOS, INICIATIVAS

2.1 INTRODUCCIÓN

La puesta en funcionamiento del Servicio Especializado de Atención para personas que viven con VIH/SIDA (S.E.A) del Hospital General I en San Cristóbal de las Casas, responde a políticas específicas adoptadas por el gobierno mexicano a raíz de la firma de acuerdos y convenios internacionales. Específicamente a las recomendaciones hechas por el grupo conjunto de trabajo de las Naciones Unidas en la lucha contra el SIDA (ONUSIDA). La intención del presente apartado es rastrear los orígenes del S.E.A, ubicarlo y contextualizarlo como parte de una serie de estrategias en materia de VIH/SIDA y enfermedades de transmisión sexual (ITS), en las que se materializan las recomendaciones hechas por el mencionado grupo de trabajo de las Naciones Unidas.
Es importante destacar que a raíz de la creación del "Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA" (ONUSIDA) en 1996, se ha modificado la

[35] Expresados fundamentalmente en el "Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)

estrategia de trabajo y atención a la epidemia. Inicialmente se consideraba la prevención como elemento prioritario de toda estrategia y se relegaba la atención y tratamiento a las personas que viven con VIH/SIDA (pvvs) a un papel meramente secundario, sino prácticamente inexistente. A partir de la creación del ONUSIDA se considera la atención y tratamiento de las pvvs como parte de la educación preventiva y por lo tanto como elemento prioritario de los programas de atención.

Se plantea una estrategia de tratamiento integral, en diversos niveles que abarquen desde lo médico hasta lo familiar y lo psicológico.

Por lo tanto se inicia el presente capítulo con una exposición de la visión programática previa a la creación del ONUSIDA, profundizando en aspectos de relación costo-beneficio, esto es estrategias efectivas de bajo costo para el país; posteriormente se introduce el nuevo discurso en torno a la lucha contra el VIH/SIDA, expresado por el ONUSIDA. Finalmente se presenta la respuesta del gobierno mexicano a estas iniciativas internacionales, expresadas tanto en el Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006, como en el "Programa de Acción para la prevención y Control del VIH/SIDA e ITS 2001-2006", de la que la creación de los S.E.A representa un elemento importante.

2.2 EL ENFOQUE ECONOMICISTA EN LA LUCHA CONTRA EL SIDA

En lo que corresponde de manera específica a los documentos aquí revisados, tenemos que uno de ellos[36] nos muestra los lineamientos generales en relación con la salud que el Banco Mundial ha propuesto para su implementación a escala mundial, de manera específica busca examinar "(…) la interacción entre la salud humana, las políticas sanitarias y el desarrollo económico (…)" (Banco Mundial, 1993: iii), asimismo se analizan los efectos de las políticas y el financiamiento públicos en salud. El otro documento[37] nos muestra una síntesis de las

[36] "Informe sobre el desarrollo mundial 1993".
[37] "Acciòn para el siglo XXI: Salud y derechos reproductivos para todos" (Alcalá, 1994).

recomendaciones surgidas de la Conferencia sobre población de El Cairo[38] en 1994.

Se han elegido estos documentos porque se considera que representan la visión prevaleciente en el momento previo a la creación del ONUSIDA, con respecto a las estrategias a seguir en materia de políticas dirigidas al VIH/SIDA.

En el caso del Banco Mundial se trata justamente de una de las principales entidades encargadas de financiar dichas estrategias, por lo tanto hay que poner especial atención en las recomendaciones y lineamientos que marcaba en 1993[39].

Dichos lineamientos expresan la visión que se tenía en ese momento de cual debía ser la participación de los diferentes gobiernos nacionales y cuales se consideraban como áreas prioritarias. El Caso de las recomendaciones emitidas tras la Conferencia de El Cairo en 1994 nos puede ayudar a comprender el momento previo a la creación del ONUSIDA, desde una perspectiva diferente a la del Banco Mundial. Lo que nos da una visión distinta que nos ayuda a tener una perspectiva mas completa de la visión predominante en este momento.

A) INFORME SOBRE EL DESARROLLO MUNDIAL 1993

El documento hace énfasis en intervenciones adecuadas de acuerdo al costo-beneficio, en donde "(…) Los gobiernos de los países en desarrollo deberían gastar mucho menos que actualmente –alrededor de un 50% menos, como promedio- en las intervenciones menos eficaces en función de los costos, y duplicar o triplicar sus gastos en programas básicos de salud publica, como los de inmunizaciones y prevención del SIDA, y en servicios clínicos esenciales(…)"(BM,1993: 6).

En lo que corresponde de manera específica al SIDA se plantea que se debe intervenir pronto antes que la enfermedad adquiera tintes de gran epidemia, y que algunas condiciones que favorecen una transmisión rápida del VIH corresponden

[38]Conferencia Internacional sobre la Poblaciòn y el Desarrollo (CIPD) El Cairo 1994.

[39]Es importante destacar que una de las entidades que participan en el ONUSIDA es precisamente el Banco Mundial, por lo tanto a lo largo del desarrollo del presente capítulo podremos observar cómo se ha ido modificando su visión de las estrategias a adoptar para el combate a la epidemia y de las áreas consideradas como prioritarias para la atención.

al gran número de personas dedicadas a la prostitución y al mantenimiento de tasas elevadas de otras enfermedades de transmisión sexual.
El documento enfatiza que se requieren medidas oficiales enérgicas para reducir la transmisión del VIH, las cuales deben considerar al menos los cuatro puntos siguientes:

a) Estar orientadas a los grupos de alto riesgo
b) Información para promover modificaciones en el comportamiento sexual
c) Distribución de preservativos
d) Tratamiento de otras enfermedades de transmisión sexual

Se considera que las intervenciones para lograr la reducción temprana de la transmisión de VIH entre los individuos de alto riesgo son muy eficaces en función de los costos, pero en una etapa más avanzada de la epidemia esa eficacia disminuye considerablemente.
De acuerdo con las estimaciones realizadas (hasta 1993) se establecía que el gasto en prevención del SIDA en los países en desarrollo -en total menos de $200 millones de dólares al año- resultaba insuficiente, dado que para hacer frente a la epidemia incipiente se requería un volumen de gasto entre cinco y diez veces mayor. Se consideraba que el gasto en esta área específica podría desacelerar o reducir la propagación de la epidemia del SIDA (BM, 1993: 17).
En lo que corresponde a la atención de pacientes con SIDA, el documento es claro, refiriendo que "(…) Si bien en el mundo en desarrollo el SIDA sigue siendo mucho menos común que otras enfermedades, como el paludismo, sus consecuencias económicas por cada caso son mayores, por dos razones: afecta principalmente a personas adultas en su edad más productiva, y las infecciones derivadas del SIDA producen una fuerte demanda de servicios de atención de salud de alto costo (…)" (20).
Se establecía que a pesar de no existir un tratamiento eficaz para el SIDA en sí mismo, el costo de la atención médica para los síndromes asociados[40] resultaba

[40]Entre los más comunes podemos encontrar neumonía, diarrea y tuberculosis.

sumamente elevado. Por lo que la economía de países en desarrollo con altas tasas de incidencia y prevalencia de VIH/SIDA resultaban particularmente vulnerable e incapaz de ofrecer servicios de atención gratuitos para cubrir al total de población infectada.

Según estimaciones del Banco Mundial y de acuerdo con investigaciones realizadas en nueve países en desarrollo y siete países de ingreso alto "(...) la prevención de un caso de SIDA significa un ahorro medio, en concepto de costos actualizados de atención médica de por vida, de aproximadamente el doble del PNB per. Capita; en algunas zonas urbanas, el ahorro puede alcanzar hasta cinco veces el PNB per. Capita (…)" (21).

Por lo que se colige otro aspecto a considerar en el análisis del gasto en materia de VIH/SIDA: la prevención no únicamente se tiene que considerar en términos puramente epidemiológicos, su impacto en la reducción de casos futuros que atender puede liberar un sistema de salud sobrecargado y con pocos recursos como los que generalmente caracterizan a los países en desarrollo, de la carga extra de brindar atención a un alto número de pvvs.

La relación costo-beneficio aquí es clara: los gastos en prevención resultan ampliamente menores que los de futuros tratamientos para un alto número de pvvs. De acuerdo con el documento otro aspecto a considerar en un país con altos niveles de incidencia y prevalencia del virus es el de la mortalidad. Dependiendo de la atención médica que reciba un paciente, en un país en desarrollo típico el costo total por defunción de un adulto fluctúa entre 8% y 400% del ingreso anual per. Capita; el promedio es de alrededor de 150% del ingreso anual per. Capita(21).

El impacto económico en las unidades familiares vulnerables ocasionado por la pérdida de un adulto, pueden resultar desastrosas. Las repercusiones de la pérdida de un adulto se proyectan a la generación siguiente, debido a que los niños deben abandonar la escuela para ayudar en el hogar. La asistencia escolar de los jóvenes de 15 a 20 años se reduce a la mitad si el año anterior la unidad familiar ha perdido a un miembro adulto de sexo femenino (21).

Datos del SIDA en 1993 y algunas proyecciones:

1. Más del 80% de los aproximadamente 8.8 millones de personas infectadas por el VIH en 1990 vivían en países en desarrollo, en los que la enfermedad afecta principalmente a adultos heterosexuales y hay además un número importante de casos de infección perinatal de niños pequeños.
2. En promedio, un adulto infectado por el VIH tarda entre seis y diez años en desarrollar el SIDA.
3. Las proyecciones de la OMS indican que en el año 2000 habrá 2.5 millones de personas recientemente infectadas por el VIH, que la prevalencia del virus habrá alcanzado a 26 millones, y que las defunciones a causa del SIDA en ese año alcanzarán un total de 1.8 millones.
4. Es posible que en el año 2000 el SIDA represente el 8% de la carga global de morbilidad. (32, 33, 34)
5. Cada persona infectada por VIH y tuberculosis podría contagiar esta enfermedad a otras 12 personas por año. (119)

Se habla de “prevención” y “lucha” pero no de tratamiento de pvvs. Se menciona lo caro de este tipo de tratamiento y que por ello reviste de especial cuidado el tomar medidas drásticas para impedir que la epidemia se extienda. Siempre en una relación de costo-beneficio. Focalizar el gasto en políticas públicas que revistan de mayores resultados con menores costos.

B) ACCIÓN PARA EL SIGLO XXI: SALUD Y DERECHOS REPRODUCTIVOS PARA TODOS

La Conferencia Internacional Sobre Población y Desarrollo (CIPD), llevada a cabo en El Cairo en 1994, reconocía el derecho fundamental a la planificación de la familia (establecido desde hace tiempo en diversos acuerdos internacionales) pero además afirmaba el derecho universal a la salud sexual y reproductiva "(...) La

opción libre e informada, el respeto a la integridad física y el derecho a no sufrir discriminación ni coerción en todos los asuntos relacionados con la vida sexual y reproductiva de la persona fueron sostenidos como principios fundamentales. En esencia, el programa de acción de la CIPD de 1994 constituye un marco sin precedentes para que toda persona busque su propia salud y bienestar, en forma libre y responsable, y los realce (...)" (Alcalá, 1994: i).

Como lineamientos generales en el contexto de la salud reproductiva, se mencionaba que se trataba de un programa de acción de largo alcance, visionario y que exhortaba a que se adoptaran medidas para atacar necesidades urgentes en este campo.

Se hacía énfasis en la necesidad de una visión integral con respecto al concepto de salud reproductiva, lo que conllevaría un amplio campo de acción y trabajo. Se planteaba "(...) la necesidad de un enfoque integrado ante la salud reproductiva, que incluya la planificación de la familia, pero que sirva para satisfacer la variedad de necesidades más fundamentales relacionadas con la salud, incluida la maternidad sin riesgo y la prevención de las enfermedades de transmisión sexual y del VIH/SIDA, con particular atención a las perspectivas, emancipación y derechos de la mujer (...)" (Alcalá, 1994: iii).

De la misma forma se refiere la necesidad de incorporar el eje de la responsabilidad masculina como elemento fundamental de la salud reproductiva, por ejemplo la aceptación de la responsabilidad masculina en la prevención de enfermedades de transmisión sexual, incluido el VIH. Por lo que –refiere el documento- se deben promover y hacer accesibles métodos anticonceptivos masculinos y métodos para prevenir las enfermedades de transmisión sexual y el VIH/SIDA.

En cuanto al acceso a los servicios de salud y considerando que el SIDA (entre otros padecimientos) se ha convertido en una pandemia que afecta a millones de hombres, mujeres y niños, se acordó que todos los países deben esforzarse porque una amplia gama de servicios de salud reproductiva de elevada calidad sean asequibles a todas las personas, incluidos los de planificación de la familia y de salud sexual, mediante el sistema de atención primaria en salud a más tardar

para el año 2015. Los servicios deberían ser accesibles, aceptables y cómodos para todos los usuarios. (17).

En la misma línea de prevención, se hace hincapié en la educación para la prevención del contagio, en el ámbito prenatal, entre los adolescentes y un énfasis importante en la responsabilidad masculina en la prevención del contagio también. El documento menciona que las mujeres son especialmente vulnerables al contagio de enfermedades de transmisión sexual (incluido el SIDA) dadas las desventajas económicas y sociales y al comportamiento sexual imprudente de sus parejas, en donde el riesgo de transmisión del varón infectado a la mujer es más elevado que a la inversa; en muchas ocasiones a un alto número de mujeres les resulta imposible protegerse.

En este punto el objetivo será el de la prevención y reducción de la incidencia de las enfermedades de transmisión sexual (incluido el VIH/SIDA) y proceder a su tratamiento, así como al tratamiento de otras enfermedades de transmisión sexual con especial atención a jóvenes y mujeres.

Cuadro 3. Casos nuevos y acumulados de SIDA en mayores de 15 años.

Casos nuevos y acumulados de SIDA en personas de 15 años y más, según categoría de transmisión

México, 1983-2004

Categoría de transmisión*	Casos diagnosticados en el año 2004		Casos acumulados (1983-2004)	
	Número	%	Número	%
Transmisión sexual	864	100.0	41,603	93.1
Homosexual	205	23.7	13,548	30.3
Bisexual	165	19.1	9,661	21.6
Heterosexual	494	57.2	18,394	41.3
Transmisión sanguínea	0	0.0	2,911	6.5
Receptor de Transfusión Sanguínea	0	0.0	2,069	4.6
Hemofílico	0	0.0	178	0.4
Donador remunerado	0	0.0	371	0.8
Usuario de drogas inyectables (UD	0	0.0	285	0.6
Exp. Ocupacional	0	0.0	8	0.0
Otras (Homosexual/UDI)	0	0.0	196	0.4
Se desconoce**	15	(1.7)	28,985	(39.3)
Total	879	100.0	73,695	100.0

Datos al 30 de junio del 2004.

(*) Se utilizó la clasificación agrupada de factores de riesgo, que corresponde a las vías de transmisión del SIDA en adultos (sexual, sanguínea y combinada), cada una de ellas desglosada en categorías específicas. Se emplearon las siguientes abreviaturaa: HSH (hombres que tienen sexo con hombres) y UDI (usuarios de drogas inyectables).

(**) Los casos de SIDA con categoría de transmisión desconocida fueron excluidos de la suma de porcentajes, sin embargo, dicha cifra se muestra entre paréntesis para conocer su magnitud.

Fuente: SSA. Direccción General de Epidemiología. Registro Nacional de Casos de SIDA.

Es importante resaltar que a lo largo del documento se menciona a la prevención del SIDA como principal elemento de acción, es únicamente en el subíndice del capítulo 3 ("Garantizar la salud reproductiva para todos") denominado "Prevenir la difusión de las enfermedades de transmisión sexual y del VIH" que aparece la recomendación de "proceder a su tratamiento" aunque inmediatamente después

como una de las medidas recomendadas se vuelve a hablar de "prevención, diagnóstico y tratamiento" pero especialmente para el nivel de atención primaria en salud, lo que de facto deja fuera de toda posibilidad al tratamiento del SIDA[41], dado que este tipo de tratamiento usualmente requiere de servicios hospitalarios de tercer nivel. Más adelante no quedan dudas de la contradicción cuando se refiere que "(...) todos los proveedores de atención de salud, deberían recibir formación especializada sobre la prevención, el diagnóstico y la orientación acerca de las enfermedades de transmisión sexual, incluido el VIH/SIDA(...)" (24), en donde el tratamiento desaparece y deja su lugar a la "orientación".

Es recurrente la falta de claridad en estos documentos, en lo que respecta a la responsabilidad de los gobiernos nacionales frente al tratamiento gratuito para atender los síndromes relacionados al VIH/SIDA. Como pudimos constatarlo, en ese momento previo a la formación del ONUSIDA, la mayor cantidad de recursos se destinaba a programas de prevención, dejando prácticamente fuera del discurso lo relacionado al tratamiento.

Es cierto que el consenso existente en torno al control de la epidemia gira en torno a la prevención como el único elemento que a la larga puede detener el avance del SIDA. Sin embargo también es innegable que las personas que viven con VIH/SIDA requieren de tratamiento para cualquiera de los estadios por los que esté atravesando su padecimiento.

2.3 EL PROGRAMA CONJUNTO DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE EL VIH/SIDA (ONUSIDA)

Actualmente en el ámbito mundial la lucha contra el VIH/SIDA se expresa en el “Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)”.

[41] Resulta llamativo que el documento no defina a qué estadio de la infección por VIH/SIDA es a la que pretende dar tratamiento. Tanto los tratamientos iniciales que se tenían con AZT como el reciente con antirretrovirales no requieren de mayor infraestructura, simplemente de un módulo de control con un médico general –digamos como requerimiento mínimo- y el abasto de medicamento. Sin embargo el tratamiento de los síndromes asociados al VIH/SIDA en la mayor parte de los casos requiere de servicios hospitalarios de tercer nivel, lo que implica una aportación mayor tanto económica como en infraestructura. Al no hacer la diferenciación entre estos dos niveles distintos de tratamiento se cae en una ambigüedad peligrosa. En países con altos índices de prevalencia del SIDA el tratamiento de los síndromes relacionados se convierte en un elemento indispensable y prioritario; mientras que en países con altos índices de incidencia de contagio de VIH, el tratamiento con antirretrovirales es un elemento prioritario en la estrategia de control. Sin ser excluyentes, el énfasis en el tratamiento de uno u otro estadio puede tener graves repercusiones tanto en el nivel de la salud pública como en los aspectos de la economía familiar o incluso de la productividad en el ámbito nacional en países seriamente afectados por la epidemia.

Dicho programa es la respuesta organizada de los estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) frente a la epidemia del SIDA. En él, se reúne a siete organizaciones de las Naciones Unidas en un esfuerzo común y programas de acción conjuntos: el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial.

El ONUSIDA coordina y promueve programas de respuesta a la epidemia de dichas organizaciones y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es "(...) encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH en todos los frentes: médico, de la salud pública, social, económico, cultural, político y de los derechos humanos (...)" (ONUSIDA, 2001).

El ONUSIDA colabora con múltiples asociados –gubernamentales y de ONG, empresariales, científicos y de otros campos- para compartir conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas más allá de los límites de las fronteras (...)" (ONUSIDA, 2001). Desde la aparición del virus en el ámbito mundial, los principales organismos de las Naciones Unidas han elaborado diversas estrategias y programas de intervención frente a la epidemia. Desde su creación en 1996, el ONUSIDA se ha convertido en gestor y coordinador de dichas iniciativas, a asumido la rectoría en la formulación e implementación de un programa de acción común y ha emitido recomendaciones sobre la división del trabajo para su ejecución. Como iniciativa fundamental se ha puesto en marcha un plan de acción determinado en principio para cinco años, que se ha denominado "Marco del liderazgo mundial sobre VIH/SIDA", a grandes rasgos pretende promover el conocimiento común de la pandemia y de su diversidad, y generar una percepción común de la urgencia para replicar en las mismas proporciones. Tiene como objetivo central el apoyar a las comunidades y a los países para reducir el riesgo y la vulnerabilidad a la infección, para salvar vidas y atenuar el sufrimiento humano, así como para reducir el impacto global de la epidemia sobre

el desarrollo (UNESCO, 2002). Aquí ya se mantiene como parte del objetivo central no sólo labores de prevención, sino que se reconoce la importancia del tratamiento para aquellas personas que ya viven con el VIH/SIDA y que requieren de tratamiento. Representa un cambio notable en el discurso. Así las cosas, durante el 21° período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas en julio de 1999, los Estados Miembros abordaron cuatro ejes de la lucha contra la epidemia del VIH/SIDA.

El primero es movilizar y comprometer a los dirigentes en el más alto nivel, entendiendo que la colaboración de los gobiernos tiene que partir del punto más alto para que la misma sea efectiva; en segundo lugar reducir la propagación de la epidemia, lo que desde un punto de vista estratégico y de la salud pública resulta fundamental. En tercer lugar se tiene que mejorar la situación de las personas afectadas, puesto que las simples acciones preventivistas no revisten de ninguna ayuda para quienes ya se encuentran viviendo con VIH/SIDA y, finalmente, proteger y fortalecer a las instituciones sociales clave.

Específicamente la Junta de Coordinación del Programa aprobó, en Diciembre del 2000, los denominados "12 Compromisos de liderazgo"[42], cuyo objetivo prioritario como elemento programático central y clave del programa, es el de ayudar a los países a mejorar el alcance y la eficacia de los programas dispensados por las escuelas y otros medios para sensibilizar a los niños y jóvenes[43]. Asimismo

[42]Dichos compromisos son: 1. Asegurar una respuesta extraordinaria a la epidemia, que incluye el compromiso pleno de los dirigentes de más alto nivel para lograr objetivos y metas cuantificables; 2. Reducir el estigma asociado al VIH y al SIDA, y proteger los derechos humanos mediante el apoyo personal y político, y el fomento de políticas que impidan la discriminación y la intolerancia; 3. Afirmar y reforzar la capacidad de las comunidades para responder a la epidemia; 4. Proteger a los niños y a los jóvenes de la epidemia y de sus efectos, especialmente a los huérfanos; 5. Satisfacer las necesidades de las niñas y las jóvenes relacionadas con el VIH/SIDA y reducir al mínimo las circunstancias que ponen a las mujeres en una posición de desventaja en relación con el VIH/SIDA; 6. Proteger a las personas que corren el mayor riesgo de contraer el VIH/SIDA, incluidos los trabajadores del sexo y sus clientes, los consumidores de drogas intravenosas y sus parejas sexuales, los varones que tienen relaciones sexuales con otros varones, los refugiados y las personas desplazadas dentro de sus países, y las personas separadas de sus familias por razones de trabajo o de conflictos; 7. Asegurar la atención y el apoyo a las personas, los hogares y las comunidades afectados por el VIH/SIDA; 8. Promover la plena participación de las personas que viven con y están afectadas por el VIH/SIDA en la lucha contra la epidemia; 9. Apoyar activamente el desarrollo de las alianzas necesarias para afrontar la epidemia, en particular las que se requieran para mejorar el acceso a la información, los servicios y los productos básicos; 10. Intensificar los esfuerzos en la investigación sociocultural, biomédica y operacional para acelerar el acceso a las tecnologías de prevención y atención, mejorar nuestra comprensión de los factores que influyen en la epidemia y reforzar las acciones para afrontarla; 11. Fortalecer las capacidades institucionales y de recursos humanos requeridas para apoyar a los agentes que prestan servicios en la respuesta contra la epidemia, especialmente en los sectores de la educación, la salud, la administración de justicia y el bienestar social; 12. Elaborar políticas, leyes y programas que aborden la vulnerabilidad de las personas y de la sociedad respecto del VIH/SIDA y mitiguen sus efectos socioeconómicos (UNESCO, 2002).

[43]Recordemos que en el ámbito mundial más del 30% de las personas que viven con VIH/SIDA son menores de 25 años (UNESCO, 2002).

durante la llamada "Cumbre del Milenio"[44] se aprobó como objetivo de la lucha contra el SIDA[45] la reducción de la tasa de infección del VIH entre los jóvenes de 15 a 24 años, respectivamente de 25% en los países más afectados antes de 2005 y de 25% en el ámbito mundial antes de 2010.

De la misma forma para lograr dicho objetivo, se recomendó que los gobiernos establezcan metas de prevención claramente definidas: hasta el 2005, por lo menos el 90% de los y las jóvenes, y hasta 2010 por lo menos el 95% de ellos, deben tener acceso a la información, la educación y los servicios necesarios para protegerse de los riesgos de infección del VIH (UNESCO, 2002).

Se consideran como pasos fundamentales, primero, la educación preventiva a fin de cambiar los comportamientos y reducir las tasas de infección, y en segundo lugar, ampliar el acceso al tratamiento. Mientras que no se disponga de una vacuna y el tratamiento sea inaccesible, se considera a la educación como la estrategia más eficaz[46]. Se plantea que un cuarto de la población mundial vive con menos de un dólar diario, esto es, menos de $350 dólares americanos (USD por sus siglas en inglés) por año.

---

[44] Su objetivo central expresado en la llamada "Declaración del milenio" es detener la epidemia del SIDA en el 2015.

[45] Expresado en la Declaración de Compromisos de la Sesión Especial sobre VIH/SIDA de la asamblea general de las Naciones unidas, celebrada del 25 al 27 de junio del 2001.

[46] Es interesante apuntar que el gobierno mexicano -al menos en el discurso- se ha adherido de manera inmediata a estas disposiciones. En una reunión llevada a cabo en la residencia oficial de Los Pinos, el 26 de noviembre del 2003, el presidente Vicente Fox junto con el secretario de Salud, Dr. Julio Frenk Mora y con representantes de organizaciones no gubernamentales y de la sociedad civil (REDSIDA, MEXSIDA, Organizaciones y Mujeres Decidiendo Frente al SIDA, SISEX, FRENPAVIH, el Programa Colaborativo Alianza México, la Red Democracia y Sexualidad; y la Red del Consejo Técnico de ONG's de Jalisco) anunció que "(...) México es un modelo a seguir en materia de prevención y control del VIH/ SIDA, al haber logrado durante el año 2003 la cobertura universal para proporcionar medicamentos antirretrovirales a las personas que lo requieran (...)". De la misma forma señaló que en el 2004 se asignarán 130 millones de pesos adicionales para la compra de más medicamentos que permitan cubrir los nuevos casos y se invertirán 53 millones de pesos a fin de establecer acciones de prevención en grupos vulnerables. Igualmente recordó que "(...) recientemente se reformó el artículo 1º de la Constitución, a fin de prohibir todo tipo de discriminación, además de que se expidió la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. En función de ello, la prueba del VIH/SIDA no puede ser considerada como requisito para trabajar en el sector público (...)" (Fuente: www.ssa.gob.mx/conasida). Resulta notable la inversión del gasto, mayor porcentaje al tratamiento y menor porcentaje destinado a las acciones preventivas.

Si bien se habla del acceso universal en el país a los antirretrovirales como un logro de la presente administración, en el caso concreto del S.E.A del Hospital General I en San Cristóbal de las Casas, esto no es del todo cierto. Se ha documentado al menos un caso serio de desabasto del medicamento y numerosas ocasiones de retrasos y dificultades para su entrega al personal del S.E.A para su distribución a las pvvs. En lo que corresponde a las políticas públicas en materia de prevención y control del VIH/SIDA, de las que el presidente Fox menciona que México es un ejemplo, simplemente consideremos que en reuniones sostenidas con el encargado del área de VIH/SIDA de la subdirección de epidemiología de la jurisdicción II zona Altos en Chiapas, Dr. Negrete, se mencionó que no existe ningún programa de prevención o control que se esté llevando a cabo en la zona de los Altos de Chiapas en relación con el VIH/SIDA, si bien expresó su preocupación ante algunos indicios que podrían indicar la posible gravedad de la situación del VIH/SIDA en la zona. Esta desatención hacia una zona no sólo densamente poblada, sino considerada como prioritaria desde los objetivos del ONUSIDA -dado que se considera a la población indígena en tanto grupo vulnerable que requiere prioridad en la atención- en la práctica es un acto de discriminación. Lejos del discurso oficial la realidad del VIH/SIDA en algunas zonas –como en este caso los Altos de Chiapas- es de marginación y olvido. Por su importancia, esta situación será abordada en profundidad más adelante.

El costo anual de los medicamentos utilizados en los países occidentales para atenuar los efectos del VIH y retardar el desarrollo de la enfermedad puede llegar hasta $15,000 USD anuales por paciente (UNESCO, 2002).

Sin contar los costos por laboratorio y/o tratamiento de enfermedades relacionas al VIH/SIDA, lo que puede elevar considerablemente los costos de tratamiento integral.

Es importante anotar que en México el costo del tratamiento con ARV resulta sumamente elevado como podemos observar en el cuadro 4; los precios de cada medicamento resultan claramente onerosos y dependiendo del protocolo que se siga pueden elevarse considerablemente.

Los precios varían de los $356.70 pesos que cuesta la *nitazoxanida* de laboratorios "Columbia"; hasta el *serostin* en su presentación de 5 dosis, de laboratorios "Serono" de $16 480 pesos, para el que se requieren más de 400 salarios mínimos para su compra.

De cualquier forma la mayor parte de los medicamentos se encuentra en el rango de los dos mil y hasta los cinco mil pesos, cuyo desembolso repercutiría ineludiblemente en la economía de aquellos que pudieran pagarlo.

Habiendo establecido la importancia fundamental del tratamiento con ARV en el mantenimiento de la salud de las pvvs; podemos entonces tener una idea clara de la importancia en la colaboración de los gobiernos en la entrega gratuita de medicamentos.

Cuadro 4 . Costo comercial de los ARV en México 2003.

Combivir = 150 mgs de 3TC + 300 mgs de AZT

Medicamento		Dosis	Lab	Precio	+ -	S. M.	Más
Abacavir	Ziagenavir	300	Glaxo	**$2,996.00**	+	74.25	$196.00
Agenerase	Amprenavir	150	Glaxo	**$2,782.00**	+	68.95	$182.00
Caelyx	Doxorrubicina		Schering	**$7,235.25**		179.31	$0.00
Combivir	Lamivudina + Zidovudina	150/300	Glaxo	**$3,840.23**	+	95.17	$251.23
Crixivan	Indinavir	400	Merck	**$4,730.00**	+	117.22	$257.50
Efavirenz	Stocrin	200	Merck	**$4,527.50**	+	112.21	$335.40
Epivir	Lamivudina	150	Glaxo	**$2,646.40**	+	65.59	$126.40
Fortovase	Saquinavir	200	Roche	**$5,038.20**		124.86	$0.00
Hivid	Zalcitabina	750	Roche	**$2,293.23**	-	56.83	$0.02
Hydrea	Hidroxiurea	500	Bristol	**$1,217.70**	+	30.18	$0.00
Kaletra	Ritonavir + Lopinavir	0	Abbott	**$5,500.00**		136.31	$0.00
Nitazoxanida		500	Columbia	**$356.70**		8.84	$78.30
Norvir - Caps.	Ritonavir	100	Abbott	**$2,791.30**		69.18	$0.00
Rescriptor	Delavardina	100	Up John	**$2,620.00**		64.93	$0.00
Retrovir	Zidovudina	250	Glaxo	**$868.63**	+	21.53	$56.83
Serostin		5	Serono	**$16,480.00**		408.43	$0.00
Videx 2 frascos	Didanosina	100	Bristol	**$1,330.02**	+	32.96	$0.02
Viracept	Nelfinavir	250	Auguron	**$5,389.20**		133.56	$0.00
Viramune -60 Caps.	Nevirapina	200	Promeco	**$2,995.88**	+	74.25	$58.73
Zerit	Stavudina	40	Bristol	**$1,801.28**	-	44.64	$0.02

* Productos que registraron +aumento o – bajas en el mes
DLS. = Para obtener el precio equivalente en dólares, favor de dividir entre la cotización actual de $9.50
S.M. = Salarios mínimos necesarios para adquirir el medicamento, a razón de $40.35, salario vigente a la fecha en el Distrito Federal y otras zonas
MAS = Aumentos desde el 1 de enero de 2001
Aumento = (+), disminución = (-) Fuente: Amigos Contra el SIDA A.C México, 2003: www.aids-sida.org

Continuando con el documento, se señala como elemento importante que el cuidado de las personas infectadas y afectadas debe formar parte íntegra de las estrategias en educación preventiva. Esto con la finalidad de evitar tanto los

contagios como limitar el impacto sobre la vida productiva de las pvvs y sus posibles repercusiones en la economía de sus países[47].

Sin dejar de lado el aspecto del impacto del SIDA sobre la productividad y el desarrollo de los países, ni los aspectos preventivos como herramienta indispensable, se incorpora la importancia del tratamiento como un elemento central.

Cuando se refiere como parte del objetivo central el "atenuar el sufrimiento humano", se trata de una declaración de principios. Al menos en el nivel discursivo el cambio no resulta baladí, se asume un discurso mucho más cercano a la empatía con las pvvs, se deja la frialdad burocratizada de los documentos anteriormente revisados, que sólo consideraban a la epidemia desde puntos de vista estadísticos, epidemiológicos, desde la salud pública, con relación a políticas de costo-beneficio; pero que dejaban de lado el aspecto humano de quienes padecen la enfermedad.

Sin caer en excesos innecesarios tratándose de documentos de trabajo, que en rigor no tendrían necesariamente que abordar la temática del VIH/SIDA desde un punto de vista de empatía con las pvvs, la menor rigidez y frialdad al referirse al tema no hace sino ser congruentes con su propio discurso.

Si se enfatiza la necesidad de respetar en todo momento los derechos de las pvvs, de evitar su estigmatización, de fomentar en los servidores de la salud un trato humano hacia ellos; entonces el trato humano tiene que empezar desde los documentos fundantes del programa, de lo contrario resultaría una contradicción difícilmente superable.

Así las cosas, dentro del marco de trabajo propuesto por el ONUSIDA se han creado diversas iniciativas que pretenden actuar frente a la epidemia desde distintos ángulos, se trata tanto de programas coordinados y operados por los organismos pertenecientes al ONUSIDA, como del financiamiento y regulación de programas operados por agentes externos.

---

[47] Si bien este no es el caso de México, si consideramos que en ocho países africanos por lo menos el 15% de los adultos están infectados y que síndromes relacionados al SIDA le costarán la vida a cerca de un tercio de los jóvenes que ahora tienen 15 años de edad, queda clara la importancia de limitar el impacto de la epidemia sobre la vida productiva. Tomemos sólo un ejemplo: en Botswana la tasa de infección de los adultos era de 38,8% en el 2001, lo cual nos da una idea de la gravedad de la situación en algunos países (UNESCO, 2002).

El nuevo Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y el Paludismo se está convirtiendo en una fuente importante de recursos adicionales. El organismo ya ha aprobado una serie inicial de propuestas de proyectos, que totaliza USD$ 616 millones, unas dos terceras partes de los cuales se destinarán al VIH/SIDA. Los gobiernos y donantes se han comprometido a dotar el fondo con USD$ 2100 millones (ONUSIDA, 2002: 4). De cualquier forma el rezago con respecto al suministro de tratamiento, asistencia y apoyo adecuados para las personas que viven con el VIH/SIDA aún se mantiene como una constante.

De acuerdo con una evaluación mundial del estado de la epidemia hasta diciembre del 2002 llevada a cabo por el ONUSIDA y la OMS[48], tenemos que a finales de 2001, en los países de ingresos bajos y medianos, recibían tratamiento antirretrovírico menos del 4% de las personas que lo necesitaban. Y se considera que menos del 10% de las personas con el VIH/SIDA tienen acceso a cuidados paliativos o tratamiento para infecciones oportunistas.

Es importante no perder de vista que "(...) en diversos países que se encuentran en las etapas iniciales de la epidemia, ciertos cambios económicos y sociales significativos están creando condiciones y tendencias que favorecen la propagación rápida del VIH; por ejemplo, las diferencias sociales amplias, el acceso limitado a los servicios básicos y el aumento de la migración (...)" (ONUSIDA, 2002: 10).

Siguiendo con el documento, se establece que las mejores proyecciones actuales indican que, entre 2002 y 2010, otros 45 millones de personas contraerán el VIH en 126 países de ingresos bajos o medianos (que actualmente tienen epidemias concentradas o generalizadas), a menos que el mundo logre establecer y fortalecer drásticamente un esfuerzo global de prevención. Más del 40% de estas infecciones corresponderán a Asia y el Pacífico (una región que experimenta actualmente el 20% de las nuevas infecciones anuales).

Este análisis guarda especial interés para el caso mexicano, dado que se encuentra dentro del perfil de países que puede experimentar un crecimiento importante en el contagio de VIH.

---

[48] "*Resumen mundial de la epidemia de VIH/SIDA. Diciembre de 2002*", ONUSIDA/OMS, Enero 2003.

El documento anteriormente revisado establece algunas características como potencialmente vulnerables para mantener altos índices de incidencia de VIH en la próxima década. Se menciona que se trata de países en desarrollo y que actualmente tienen epidemias concentradas o generalizadas, con diferencias sociales amplias, acceso limitado a servicios básicos y el aumento de la migración. Analicemos entonces el caso mexicano.

2.4 Situación en México[49]

De acuerdo con el marco de análisis propuesto por el ONUSIDA, México puede clasificarse como un país con una epidemia de SIDA concentrada , "(...)la cual se define por una prevalencia de infección por VIH que se ha difundido rápidamente en un subgrupo de la población, pero que aún no se establece en la población en general (...) En este tipo de epidemias, la prevalencia de infección por VIH se ha mantenido constante por encima del 5% en por lo menos un subgrupo de la población, y entre las mujeres embarazadas de zonas urbanas es menor al 1% (...)" (1).

Desde el inicio de la epidemia hasta el 1 de noviembre del año 2004, en México se han registrado de manera acumulada 90,043 casos de SIDA[50]. Se calcula que, existen entre 116 y 177 mil personas infectadas por el VIH en el grupo de 15-49 años, con una estimación media de 160 mil, de la que se obtiene un estimador de la prevalencia de personas viviendo con VIH/SIDA en este grupo poblacional, la cual asciende a 0.3%

Es importante anotar que de acuerdo con esta estadística tomada de la secretaría de salud a través de la *Dirección General de Epidemiología. Registro Nacional de Casos de SIDA* (2003), El total de casos acumulados hasta el 30 de Junio del 2003 era de 69,497; sin embargo de acuerdo con los datos proporcionados por el informe *Epidemiología del VIH/SIDA en México en el año 2003. Datos al 1 de*

[49]Datos tomados de "*Epidemiología del VIH/SIDA en México en el año 2003. Datos al 1 de noviembre del 2003*", Secretaría de Salud/Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA, México, Diciembre del 2003.

[50]Fuente: "*Registro Nacional de Casos de SIDA. Datos al 15 de noviembre del 2004", Secretaría de Salud. www.ssa.gob.mx/censida.*

noviembre del 2003, editado por la Secretaría de Salud/Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA, en México, Diciembre del 2003, el total de casos acumulados a nivel nacional en el mismo periodo 1983-2003 pero hasta el 1 de noviembre de 2003 era de 71, 526 casos. La diferencia del total de casos entre ambas fuentes asciende a 2,029, si consideramos que el primer registro se realizó hasta el 30 de junio del 2003 y el segundo considera hasta el primero de noviembre del mismo año, entonces tenemos una ventana de cuatro meses de diferencia entre un registro y otro en donde se pudieron notificar estos poco mas de dos mil casos de diferencia. En ese caso tendríamos que asumir que se notificaron un promedio de 507.25 casos al mes durante esos cuatro meses. En ese caso y considerando esta cifra mensual como una media de notificación durante los veinte años que se establece el registro, el resultado nos daría 121,740 casos durante veinte años. Si bien tanto los mecanismos de registro epidemiológico así como las condiciones de las personas que viven con VIH/SIDA se han modificado notoriamente a lo largo de estos veinte años, lo cual por supuesto que puede influir en un aumento en la notificaciones año con año y quinquenio tras quinquenio, de cualquier forma no explica la diferencia de casi el doble entre el total de casos acumulados denunciados hasta ahora y el total extraído de las quinientas denuncias mensuales que se tendrían que haber dado para homologar ambas estadísticas y su consiguiente proyección durante el tiempo total de duración del registro. Más aún se tiene que excluir de esos 507.25 casos mensuales que se necesitarían para homologar ambas estadísticas al D.F, Baja California Sur, Tamaulipas, Colima, Nayarit y Chiapas, porque en estas seis entidades se registraron 0 notificaciones hasta el 30 de junio del 2003. Más allá de cualquier posible inferencia estadística, ambas cifras provienen de la secretaría de salud federal, la primera a través de la dirección general de epidemiología, la segunda a través del centro nacional para la prevención y control del VIH/SIDA, existiendo en ambas esta disparidad llamativa. Este hecho muestra lo poco confiables que resultan en ocasiones las estadísticas en el área del VIH/SIDA en el país.

Cuadro 5. Casos de SIDA según entidad Federativa México, 1983-2003

Datos al 30 de junio del 2003.
* Por año de diagnóstico.
** El total nacional no incluye extranjeros en tránsito por México.
Fuente: SSA. Dirección General de Epidemiología.
Registro Nacional de Casos de SIDA.

Entidad Federativa	Casos acumulados (1983-2003)	Casos nuevos 2003*
Aguascalientes	788	4
Baja California	3,802	13
Baja California Sur	996	0
Campeche	1,056	3
Coahuila	1,114	11
Colima	276	0
Chiapas	1,257	0
Chihuahua	1,494	25
Distrito Federal	13,392	0
Durango	597	6
Guanajuato	1,637	9
Guerrero	2,203	10
Hidalgo	740	8
Jalisco	6,470	4
México	7,547	4
Michoacán	2,153	35
Morelos	1,631	18
Nayarit	722	0
Nuevo León	1,940	7
Oaxaca	1,686	30
Puebla	4,073	27
Querétaro	586	5
Quintana Roo	645	3
San Luis Potosí	727	12
Sinaloa	1,025	5
Sonora	887	9
Tabasco	641	3
Tamaulipas	1,447	0
Tlaxcala	559	13
Veracruz	5,083	52
Yucatán	1,786	5
Zacatecas	354	3
Se desconoce	183	0
Nacional** 69,497	69,497	69,497

La transmisión sexual ha sido la causante del 89.7% de los casos acumulados de SIDA en México,. El 8.0% se originaron por vía sanguínea; la transmisión perinatal representa el 1.8% del total de casos; y la categoría combinada de hombres que tienen sexo con otros hombres y usuarios de drogas inyectables (HSH/UDI) el 0.5%.

El 84.8% de los casos acumulados de SIDA corresponden a hombres y el 15.2% a mujeres, estableciéndose una relación hombre-mujer de 6 a 1. En forma global, los hombres han registrado mayor prevalencia que las mujeres.

En los varones el grupo más afectado son los hombres que tienen sexo con hombres con el 15%; en segundo lugar, los hombres que ejercen el comercial sexual con otros hombres con un 12.2%; y en tercer sitio, los usuarios de drogas intravenosas (6%), seguidos de los pacientes con tuberculosis (2.1%) y el grupo de reclusos (1.6%).

En las mujeres, el grupo más afectados son las reclusas con el 1.4%; el segundo sitio, las enfermas de tuberculosis con el 0.6%; en tercer lugar, las trabajadores del sexo comercial con el 0.35%, y por último, las mujeres embarazadas con el 0.09%. Lo anterior, muestra la heterogeneidad en la forma de transmisión del SIDA a lo largo del territorio nacional, que en algunas entidades es predominantemente homo/bisexual y en otras heterosexual.

Las entidades federativas con mayores tasas acumuladas de SIDA son Baja California Sur, el Distrito Federal, y Campeche; y las de menores tasas acumuladas son Zacatecas, Tabasco e Hidalgo[51]. Según el Registro Nacional de Casos de SIDA, actualmente se encuentran vivos el 44.3% de los casos de SIDA. Un análisis por institución nos muestra que, uno de cada dos casos se concentran en la Secretaría de Salud (51.3%), y una tercera parte en el Instituto Mexicano del Seguro Social (34.0%).

[51] Hay que subrayar que debido a factores tales como la demora en la entrega de datos epidemiológicos, la falta de rigor metodológico en el levantamiento de los mismos y el subregistro, existen estados con grandes regiones que comprenden núcleos poblacionales densos de los que no se tienen registros actualizados, confiables e incluso no se tienen registros de ningún tipo. Tal es el caso de amplias zonas de los Altos de Chiapas, la montaña de Guerrero, algunas zonas de Oaxaca y diversos asentamientos conurbanos a ciudades como el D.F, Guadalajara y Monterrey (Izazola, 2002).

En lo que corresponde a mortalidad asociada a VIH/SIDA, se tiene que durante el periodo 1988-2001, han ocurrido alrededor de 44 mil defunciones por SIDA. En 1998, el SIDA ocupaba el lugar 16 como causa de muerte en el ámbito nacional, con una tasa de 4.2 por cada 100,000 habitantes.

La población más afectada por la epidemia son los y las jóvenes de 25-34 años edad. En este grupo, la tasa de mortalidad en varones pasó de 3.2 defunciones por cada 100,000 habitantes, en 1988, a 17.2 en 1998. A partir de 1989, el SIDA se situó dentro de las primeras 10 causas de muerte en varones de 25-34 años, y para 1998, representaba la cuarta causa de muerte.

Por su parte, durante el mismo periodo, la tasa de mortalidad por SIDA en mujeres de este mismo grupo de edad pasó de 0.4 a 2.8 muertes por cada 100,000 habitantes. Desde 1988, el SIDA ha ido ascendiendo como causa de muerte hasta que, en 1994, se colocó dentro de las diez primeras causas de muerte en mujeres de 25 a 34 años. En 1998, fue la séptima causa de muerte en este grupo.

En el año 2001, las entidades federativas más afectadas por la mortalidad por SIDA fueron Baja California, Veracruz, Distrito Federal y Quintana Roo; mientras que Zacatecas, Durango y Querétaro presentaron las menores tasas de mortalidad por esta causa.

Cuadro 6. Mortalidad por SIDA, según entidad federativa * México, 2001**		
Entidad Federativa	**Defunciones por SIDA**	
	Número	**Tasa***
Aguascalientes	31	3.2
Baja California	203	7.7
Baja California Sur	20	4.4
Campeche	31	4.3
Coahuila	58	2.4
Colima	27	4.8
Chiapas	164	3.9
Chihuahua	139	4.4
Distrito Federal	609	6.9
Durango	28	1.8
Guanajuato	111	2.3
Guerrero	168	5.2
Hidalgo	51	2.2
Jalisco	341	5.2
México	435	3.2
Michoacán	94	2.3
Morelos	84	5.1
Nayarit	49	5.1
Nuevo León	161	4.0
Oaxaca	141	3.9
Puebla	194	3.7
Querétaro	28	1.9
Quintana Roo	65	6.9
San Luis Potosí	50	2.1
Sinaloa	81	3.0
Sonora	59	2.5
Tabasco	105	5.3
Tamaulipas	105	3.6
Tlaxcala	26	2.6
Veracruz	554	7.7
Yucatán	92	5.4
Zacatecas	15	1.1
Nacional	4,319	4.2

(*) Cálculo realizado por el Centro Nacional para la Prevención y el Control de VIH/SIDA e ITS. Tasas por 100,000 habitantes. El total no incluye extranjeros. (**) Últimos datos disponibles. Fuente: INEGI. Mortalidad 2001.

Hasta noviembre del 2004 se tenían 90 043 casos registrados, de los cuales 75 437 correspondieron a hombres y 14 606 a mujeres, lo que representa el 83.8% y el 16.2% respectivamente. El grupo más afectado es el de mayores de 15 años con el 79.1% (86 875 casos) correspondiendo el 2.4% a menores de 15 años con 2 191 casos.

Cuadro 7. Casos de SIDA por sexo y edad en México

15 de noviembre del 2004

Sexo	**Número**	**Porcentaje**
Hombres	75,437	83.8%
Mujeres	14,606	16.2%
Total	90,043	100.0%

Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA 2004.

Edad	Número	Porcentaje
<15 años	2,191	2.5%
15 años o más	**86,875**	97.5%
Edad ignorada	977	(1.1%)
Total	90,043	100.0%

Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA 2004.
Nota: La categoría "Se desconoce" se excluyó del cálculo de los porcentajes, sin embargo, dicha cifra se muestra entre paréntesis para conocer su magnitud.

Se tienen por lo tanto 90 043 casos registrados, con un estimado de 160 000 personas viviendo con VIH; con un promedio de 4 800 casos nuevos anuales y 4 720 defunciones anuales por SIDA. Se considera en 28 600 el número de personas con acceso a ARV en el país actualmente.

El SIDA ocupa el lugar 16 en el ámbito nacional en causa de muerte y el lugar 94 en el ámbito mundial por número de personas infectadas (Aguayo, 2002: 75). En ambos casos el SIDA agravará la aparición de otras enfermedades, en especial la tuberculosis.

Cuadro 8. Casos notificados y estimación de PVVIH en México

15 de noviembre del 2004

A) Casos notificados	**90,043**
A) Personas viviendo con VIH	**160,000**
Personas con acceso a tratamiento ARV *(Cifras preliminares 2004)*	**28,600**
Casos nuevos anuales de SIDA	**4,800**
Defunciones por SIDA *(Cifras preliminares 2003)*	**4,720**

Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA 2004.

El SIDA es un padecimiento, que más allá de las consideraciones de índole epidemiológica -de suyo importantes- resulta muy interesante para el análisis dado que condensa una serie de factores que le imprimen un sello característico. De "peste rosa" a enfermedad de amas de casa; del imaginario de muerte inmediata a enfermedad crónica; de grupos de riesgo a prácticas de riesgo.

Cuadro 9. Prevalencia de infección por VIH, según grupos con prácticas de riesgo.

Prevalencia de infección por VIH, según grupos con prácticas de riesgo

México, 1999*

Grupos de población	Número de encuestas	Número de ciudades	Pruebas VIH positivas	Prevalencia de infección por VIH**
Hombres que tiene sexo hombres (HSH)	299	2	16	5.4%
Trabajadores del Sexo Comercial (TSC)	60	2	0	0.0%
Usuarios de drogas inyectables (UDI)	819	2	2	0.24%
Hombres reclusos	nd	nd	nd	nd
Trabajadoras del Sexo Comercial (TSC)	1,271	2	3	0.24%
Mujeres reclusas	nd	nd	nd	nd
Mujeres embarazadas	nd	nd	nd	nd

(*) Últimos datos disponibles.

(**) La prevalencia se calcula dividiendo el número de personas que resultaron postivo en la prueba de detección del VIH, entre la población estudiada, multiplicado por cien.

Fuente: SSA. Dirección General de Epidemiología. Encuestas centinela en los diferentes grupos de población.

2.5 Situación del VIH/SIDA en Chiapas

Las estadísticas con respecto al VIH/SIDA en el estado de Chiapas requieren una revisión particularmente escéptica. De acuerdo con la búsqueda documental de estadísticas, información epidemiológica, proyecciones y demás elementos necesarios para la confección de un marco epidemiológico con respecto al VIH/SIDA en el estado de Chiapas y en la zona de los altos, específicamente,

llevada a cabo para la presente investigación, es necesario hacer una serie de precisiones.

Por principio de cuentas se tiene que considerar que con respecto al VIH/SIDA se parte fundamentalmente de una mala recabación de datos epidemiológicos o de una ausencia total de los mismos. Los datos duros sistematizados y competentemente recabados se ubican principalmente en la capital del estado y en la segunda ciudad en importancia comercial y demográfica, Tapachula.

La zona de los altos se mantiene rezagada en el ámbito de la recolección estadística de índole epidemiológica. La jurisdicción de la zona II Altos no cuenta con ningún programa específico tendiente a indagar la magnitud del problema del VIH/SIDA en su zona de trabajo.

De la misma forma no se tienen registros ni de la incidencia de VIH/SIDA en la zona, así como de su prevalencia. No existen proyecciones ni información confiable alguna. El área de VIH/SIDA de la subdirección de epidemiología de la jurisdicción zona II Altos, afirma que puede tratarse de un serio problema de salud pública, reconociendo que no se tiene idea alguna de la magnitud del problema.

De esta forma toda estadística relacionada con el VIH/SIDA en el estado y particularmente en la zona de los altos, tiene que ser reflexionada con mucho cuidado y considerada a partir de las circunstancias expuestas[52].

Una muestra de esto es el dato de casos acumulados de SIDA según entidad federativa en donde en el rubro de casos diagnosticados y notificados de enero a junio del 2003 el total en Chiapas era de 0 casos. Los estados que compartían esta cifra junto con Chiapas son: Nayarit, Baja California Sur, Colima, Tamaulipas y el Distrito Federal. Es llamativo que la entidad con mayor número de habitantes, el Distrito Federal, tenga cero casos de notificaciones en ese periodo, igualándolo

[52]Es notable que en ninguna de las instancias de salud tanto federales como estatales, aparecen datos del SIDA en el estado de Chiapas a partir del 2000. Como se ha afirmado la propia jurisdicción II no los tiene y en la página web del Instituto de salud del estado no hay datos recientes sobre SIDA. Por lo que resulta virtualmente imposible conocer la magnitud real de la incidencia y prevalencia actual del VIH/SIDA en el estado de Chiapas y en la zona de los Altos particularmente. Lo que además obedece a la falta de datos confiables al respecto.

con uno de los estados con menor número de habitantes, Baja California Sur[53]. Más allá de cualquier posible especulación, el registro de 0 casos en Chiapas en ese periodo resulta sospechoso por cuanto que, como se ha dicho, sabemos que al menos en la zona de los altos no existe ningún mecanismo confiable y recurrente de recolección de datos epidemiológicos para el VIH/SIDA.

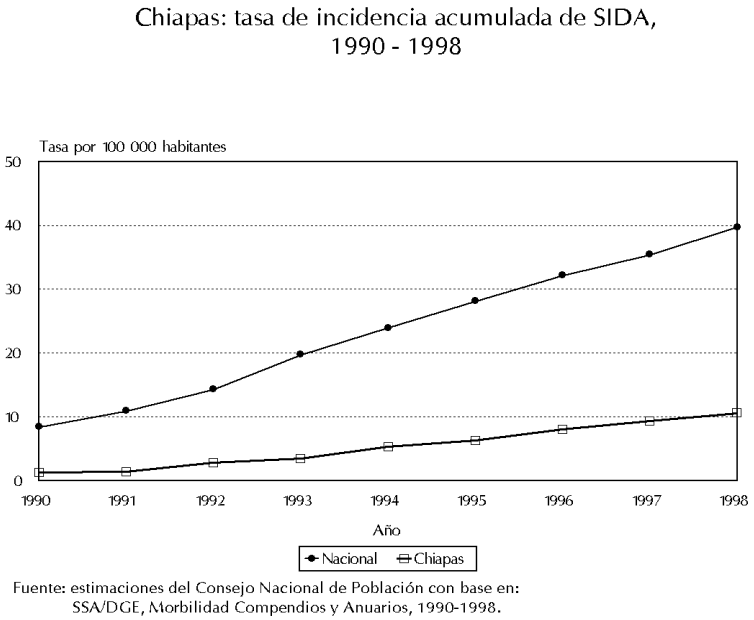
Cuadro 10. Chiapas: tasa de incidencia acumulada de SIDA, 1990 – 1998

Año	Nacional	Chiapas
1990	8.4	1.3
1991	10.9	1.4
1992	14.3	2.8
1993	19.7	3.5
1994	23.9	5.3
1995	28.1	6.3
1996	32.1	8.1
1997	35.4	9.4
1998	39.7	10.6

Tasa por 100 000 habitantes.
Fuente: estimaciones del Consejo Nacional de Población
con base en: SSA/DGE, Morbilidad Compendios
y Anuarios, 1990-1998.

[53]Baja California Sur cuenta con 424,041 habitantes distribuidos en 5 municipios, siendo La Paz el más poblado con 196,907 habitantes; el D.F cuenta con 8,605,239 habitantes distribuidos en 17 delegaciones políticas siendo la delegación Iztapalapa la más poblada con 1,773,343 habitantes. En contraste el estado de Chiapas cuenta con 3,920,892 habitantes distribuidos en 119 municipios, siendo Tuxtla Gutiérrez el municipio más poblado con 434,143 habitantes. Es llamativo entonces que si todo el estado de Baja California Sur cuenta con menos habitantes que la capital del estado de Chiapas y si una sola delegación política del D.F cuenta con poco menos que la mitad de habitantes de todo el estado de Chiapas, entonces en todos los casos la cifra de notificaciones de casos de SIDA en ese periodo sea la misma, cero. (Fuente: Estimaciones de CONAPO con base en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000; www.conapo.com.mx).

Gráfico 1. Tasa de incidencia acumulada de SIDA, 1990-1998



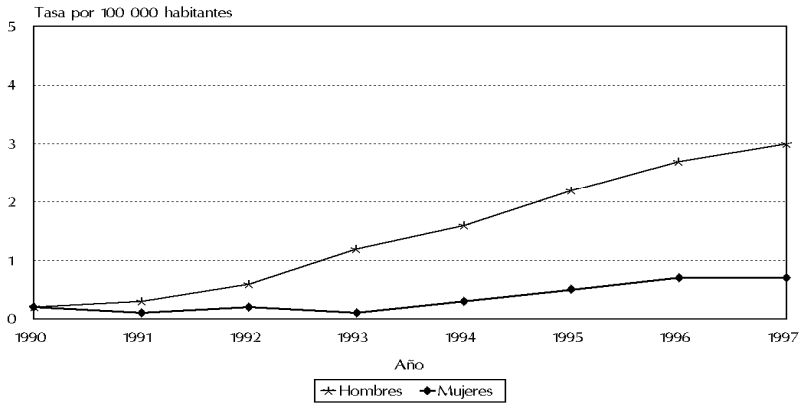
El siguiente rubro, la mortalidad cuya causal fue declarada oficialmente como relacionada con el SIDA, con una especificación de acuerdo al sexo, resulta sumamente ilustrativo. Podemos observar una clara alza en las defunciones adjudicadas al SIDA en mujeres, que va del 0.2 hasta el 0.7 en sólo siete años; en el caso de los hombres el aumento es aún mayor, del 0.2 en 1990 hasta el 3.0 en 1997. Si bien en el caso de los hombres se observa un aumento mayor en la mortalidad por SIDA, el aumento en las mujeres es sostenido.

Cuadro 11. Chiapas: tasa de mortalidad por SIDA según sexo, 1990-1997		
Año	Hombres	Mujeres
1990	0.2	0.2
1991	0.3	0.1
1992	0.6	0.2
1993	1.2	0.1
1994	1.6	0.3
1995	2.2	0.5
1996	2.7	0.7
1997	3.0	0.7

Tasa por 100 000 habitantes.
A partir de las bases de defunciones, 1990-1998
Fuente: Consejo Nacional de Población a partir de las bases de defunciones 1990-1997

Gráfico 2. Tasa de mortalidad por SIDA según sexo, 1990-1997

Chiapas: tasa de mortalidad por SIDA según sexo, 1990-1997



Fuente: estimaciones del Consejo Nacional de Población a partir de las bases de defunciones.

En la distribución de defunciones por grupos etáreos podemos observar que la mayor parte de éstas se concentra entre los 20 y los 39 años, existiendo una disminución notable a partir de los 40 años y hasta los 65 o más. En el caso de las mujeres la mortalidad a causa del SIDA alcanza niveles notables a partir de una edad menor que los hombres, el grupo de 15 a 19 años en contraste con el de 20 a 24 en los hombres.

Cuadro 12. Chiapas: distribución porcentual de defunciones por SIDA por grupos de edad, según sexo, 1989-1998

	Total	Hombres	Mujeres
Total	**100.0**	**100.9**	**100.0**
< 1	**1.1**	0.4	3.8
1-4	**1.1**	0.9	1.9
5-14	**0.4**	0.4	0.0
15 - 19	**1.4**	0.4	5.8
20 - 24	**13.0**	12.6	15.4
25 - 29	**25.3**	24.7	28.8
30 - 34	**21.7**	23.8	13.5
35 - 39	**16.2**	16.6	15.4
40 - 44	**5.8**	5.8	5.8
45 - 49	**6.1**	7.2	1.9
50 - 64	**5.8**	5.4	7.7
65 y más	**1.4**	1.8	0.0
N.E.	**0.7**	0.9	0.0

Fuente: estimaciones del Consejo Nacional de Población a partir de las bases de defunciones 1990-1998

Aquí se puede observar una disparidad notable en los datos. Se refiere que en 1991 hubo sólo dos casos de SIDA nuevos notificados en el estado, sin embargo el año previo 1990 hubo diez, mientras en el año posterior la cantidad se eleva

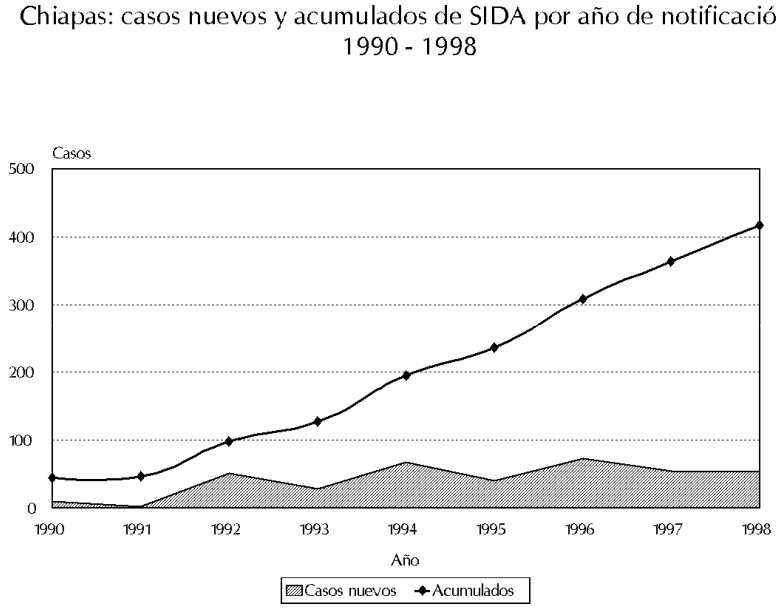
hasta 51, por lo que resulta notorio el año 1991 con su bajísima notificación de nuevos casos.

Cuadro 13. Chiapas: casos nuevos y acumulados de SIDA por año de notificación, 1990 - 1998

Año	Casos nuevos	Acumulados
1990	10	45
1991	2	47
1992	51	98
1993	29	127
1994	68	195
1995	41	236
1996	73	309
1997	55	364
1998	53	417

Fuente: Dirección General de Epidemiología, SSA, 1990-1998

Gráfico 3. Casos nuevos y acumulados de SIDA por año de notificación, 1990-1998



Fuente: registro Nacional de Casos de SIDA. Dirección General de Epidemiología, SSA.

Cuadro 14. Chiapas: casos acumulados de SIDA, según categoría de transmisión, al 31 de diciembre de 1998

Categoría de transmisión	Casos	Porcentaje
Total	**417**	**100.0**
Vía sexual	316	87.5
Homosexual	74	20.5
Bisexual	60	16.6
Heterosexual	182	50.4
Vía sanguínea	34	9.4
Transfusión	32	8.9
Hemofílico	2	0.6
Otros	0	0.0
Usuario de drogas intravenosas	0	0.0
Donador remunerado	0	0.0
Exposición ocupacional	0	0.0
Homosexual/drogas	0	0.0
Perinatal	11	3.0
Subtotal	361	100.0
No documentado	56	13.4

Fuente: estimaciones del Consejo Nacional de Poblacion con base en:
SSA/DGE, Morbilidad Compendios y Anuarios, 1990-1998.

De acuerdo con estas estadísticas, las vía de contagio que ocupa el primer lugar es la sexual con el 87.5%, siguiendo la de transfusión sanguínea con 9.4%. Resulta interesante que no se hubieran tenido registrados casos de UDI como causa de contagio, y que únicamente se tenga un 13.4% de casos referidos como “no documentados”. En el caso de la *candidiasis* y la *tricomoniasis* se observa una

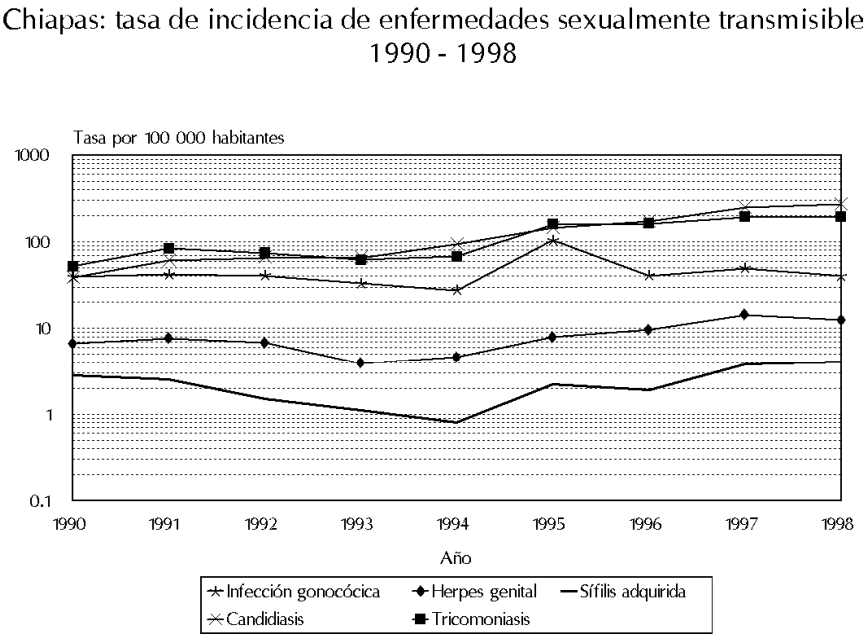
tendencia claramente a la alza en la incidencia lo que se podría deber a una mayor notificación de casos y no necesariamente a un incremento en los mismos.

Cuadro 15. Chiapas: tasa de incidencia de enfermedades sexualmente transmisibles, 1990 - 1998

Año	Infección gonocócica	Herpes genital	Sífilis adquirida	Candidiasis	Tricomoniasis
1990	39.6	6.7	2.8	38.4	52.6
1991	42.0	7.7	2.5	60.6	83.4
1992	40.7	6.8	1.5	65.6	74.1
1993	33.2	3.9	1.1	65.6	62.2
1994	27.6	4.6	0.8	94.0	67.6
1995	105.1	7.9	2.2	145.4	158.5
1996	40.7	9.6	1.9	170.5	162.8
1997	49.5	14.4	3.8	249.8	192.5
1998	40.3	12.6	4.1	269.5	194.2

Tasa por 100 000 habitantes.
Fuente: estimaciones del Consejo Nacional de Poblacion con base en:
SSA/DGE, Morbilidad Compendios y Anuarios, 1990-1998.

Gráfico 4. Tasa de incidencia de enfermedades sexualmente transmisibles, 1990-1998



Fuente: estimaciones del Consejo Nacional de Poblacion con base en:
SSA/DGE, Morbilidad Compendios y Anuarios, 1990-1998.

En correspondencia con los acuerdos, lineamientos, recomendaciones y sugerencias hechas por el ONUSIDA, el gobierno mexicano ha implementado una serie de iniciativas expresadas en el Programa Nacional de Salud 2001-2006 (PRONASA)[54]. En él se hace referencia a la necesidad de "(...) asegurar la equidad, la calidad y la protección financiera en salud de las personas y comunidades afectadas por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) (...)" (SSA, 2000*a*).

Para tal efecto y como parte de la estrategia en materia de VIH/SIDA que el gobierno mexicano ha puesto en marcha, con el objetivo de cumplir con lo estipulado en la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas –detener la epidemia del VIH/SIDA para el año 2015-, se diseñó el Programa de Acción para la Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS 2001-2006[55].

El programa es un "(...) instrumento de concertación de las acciones públicas y privadas del Sector Salud, y de coordinación de las tareas gubernamentales (...) en él se expresan y justifican las acciones que habrá de desarrollar el Gobierno de la república durante su gestión en lo referente al VIH/SIDA e ITS (...)" (SSA, 2000*a*: 11).

De la misma forma, se plantea la necesidad de coordinar esfuerzos en todos los sectores gubernamentales involucrados en la lucha contra la epidemia, pero también fomentar la participación social e involucrar a las personas afectadas por el VIH/SIDA en todas las acciones.

---

[54]Se parte de los objetivos del área de desarrollo social y humano del Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006 (PLANADE): Mejorar las condiciones de salud de las y los mexicanos; Abatir las desigualdades en salud; Garantizar un trato adecuado en los servicios públicos y privados de salud; Asegurar la justicia en el financiamiento en materia de salud y; Fortalecer al sistema de salud, en particular a sus instituciones públicas. Ciertamente resultan objetivos demasiado generales como para poder analizar su probable impacto específico, ya que estos objetivos se traducen en un Plan de Acción específico para VIH/SIDA, resultará mucho más provechoso analizar dicho programa particularmente. Precisando que el análisis fundamental será la contrastación del plan de acción con su puesta en marcha en el S.E.A del Hospital General I en San Cristóbal de las Casas.

[55]Los objetivos del programa se comprenden en cinco puntos: Prevención de la transmisión sexual, prevención de la transmisión perinatal, prevención de la transmisión sanguínea, atención integral de las personas con el VIH/SIDA e ITS, mitigación del daño. Como se puede observar al enfoque meramente preventivo que se tenía hasta antes del ONUSIDA, se han agregado dos elementos fundamentales que marcan el cambio en el discurso y la orientación de la acción de la lucha contra el VIH/SIDA: la atención integral de las pvvs, y la mitigación del daño. Este último comprende la atención tanto a familiares como a comunidades seriamente afectadas por la epidemia, se reconoce que el SIDA no afecta únicamente a la persona que vive con el virus, sino también a su grupo familiar cercano e incluso a la comunidad de pertenencia.

La Secretaría de Salud (SSA) como instancia encargada de la dirección del Sector Salud, es la responsable de la determinación de políticas y líneas de acción de salud en el país.

Para efectos de la prevención y control del VIH/SIDA, cuenta con una instancia desconcentrada llamada Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA (CENSIDA), fundado en 1988, el cual depende de la Subsecretaría de Prevención y Protección de la Salud.

El objetivo central es lograr que todos los sectores e instancias del Sector Salud, bajo el liderazgo de la SSA, lleven a cabo actividades específicas de prevención y atención dirigidas a la ejecución del ya mencionado, Programa de Acción para la Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS 2001-2006.

Si bien dicho programa establece los lineamientos y directrices generales, la responsabilidad operativa de su implementación, recae en los propios estados.

El programa establece que se debe dejar de lado la visión médico-asistencial que aún prevalece e incorporar otro tipo de elementos, considerados como fundamentales: el trabajo en defensa de los derechos humanos, las acciones para disminuir el estigma y la discriminación, los planes con enfoque de género, grupos de autoayuda, servicios de apoyo comunitario y asesoría legal[56].

Se plantea la necesidad de establecer un sistema de monitoreo y evaluación permanente, vincular la investigación y el conocimiento a la toma de decisiones, así como favorecer el intercambio y la cooperación en el nivel estatal, regional, nacional e internacional.

De la misma forma se insiste en dar una respuesta amplia e integral a la epidemia, de focalizar las acciones preventivas a las poblaciones más afectadas o

[56]En capítulos posteriores analizaremos de qué forma se lleva a cabo la puesta en marcha de estos lineamientos, de qué forma se cumplen –si es que se cumplen- y qué características adquieren en la práctica, ya alejados del discurso oficial.

consideradas como vulnerables[57], y la promoción de medidas preventivas a todos los niveles[58].

Un elemento importante que se destaca en la presentación del programa, es la necesidad de una revisión, evaluación y medición constante de los resultados del mismo. Se considera la información, la supervisión y la evaluación como las herramientas de medición fundamentales en las tareas de seguimiento y evaluación del desempeño de cada una de las instancias involucradas.

2.7 EL PAPEL DEL S.E.A EN EL PROGRAMA DE ACCIÓN VIH/SIDA DE LA SSA

Tras la revisión de documentos que dan cuenta de las tendencias actuales en el combate al VIH/SIDA, hemos podido constatar como los aspectos relativos al tratamiento y atención de las pvvs han dejado de ser un aspecto meramente tangencial en los programas y se convierte en un elemento central en las diversas estrategias de atención.

De conformidad con esta tendencia en el ámbito mundial, el gobierno mexicano ha destinado cada vez mayores recursos a programas dirigidos al rubro del tratamiento y atención.

Haciendo un análisis comparativo de los gastos totales en SIDA por el gobierno mexicano durante los años 1997, 1998, 1999 y 2000[59], tenemos lo siguiente:

Inicialmente destaca una tendencia al crecimiento en el gasto total en VIH/SIDA, observándose un incremento porcentual de 1997 a 2000 de 100.1%, siendo el rubro de gastos en atención el que reporta los cambios más significativos, del

[57] Se consideran en esta categoría a: mujeres, jóvenes, Hombres que tienen Sexo con otros Hombres (HSH), Trabajadoras y Trabajadores del Sexo Comercial (TSC), Y Usuarios de Drogas Inyectables (UDI), poblaciones móviles, personas privadas de la libertad e indígenas, así como a los contextos que aumentan el riesgo y la vulnerabilidad al VIH/SIDA.

[58] A grandes rasgos las medidas preventivas comprenden: énfasis en las personas que están más expuestas a contraer y transmitir inadvertidamente el virus, incrementar el uso del condón, impulsar programas de mitigación del daño por uso de drogas inyectables, interrumpir la transmisión vertical y aumentar el diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado de las ITS.

[59] Fuente: Izazola, et. Al., 2002.

129.7% en el mismo periodo. De 1999-2000, el incremento en el gasto total fue del 25.3%, siendo nuevamente la categoría de gastos en atención la que registra un crecimiento mayor (39.4%).

De acuerdo con la estructura porcentual de la distribución del gasto, se observa que, para el año 1997 la prevención representaba 38.1% del gasto total y para 2000 representó 24.4%. Por su parte, los gastos en tratamiento en 1997 significaron 55.2%, y en el 2000 absorbieron cerca del 64%.

El incremento porcentual del gasto en prevención en el periodo 1997-2000 fue de 29%, mientras que el gasto en tratamiento aumentó de manera significativa, 130%.

La principal fuente de financiamiento en México corresponde al sector público con un peso de 88% para 1999, y del 90% para el 2000. También se puede observar una disminución de casi tres puntos porcentuales con respecto a la aportación privada de recursos con el 9.49% del total. El principal factor de este cambio es la disminución de las aportaciones de las Organizaciones No Gubernamentales (ONG). Las aportaciones internacionales siguen siendo marginales, representando sólo el 0.2% del total.

La distribución del gasto por funciones se divide en dos grandes tipos de atención: prevención (salud pública y prevención)[60] y tratamiento (salud personal), como podemos observar la mayor cantidad del gasto en una tendencia ascendente se encuentra dirigido a la salud personal.

Los gastos en tratamiento se subdividen en diversos rubros. El que más impacta es el de los bienes no duraderos (anti-retrovirales (ARV) y otros medicamentos), siguiendo el tratamiento (hospitalario, ambulatorio, domiciliario y mitigación), y por último los servicios de apoyo (pruebas diagnósticas y de monitoreo).

En el gasto en salud personal para VIH/SIDA los medicamentos anti-retrovirales representan la categoría de gasto más importante, siguiendo los de hospitalización y monitoreo de los pacientes.

[60] En el área de prevención se incluye condones, tratamiento de ITS, prevención perinatal, jeringas y bancos de sangre. En el área de salud públicas se incluye la vigilancia epidemiológica y labores de Información, Educación y Comunicación (IEC).

En lo que corresponde a los ARV, se observa un incremento en el gasto en ellos, de 23.3 millones de dólares de 1999 a 2000. El gasto en ARV en el 2000 representa 39.8% del gasto total en VIH/SIDA, y en 1999 33.7%. Los gastos de laboratorio de los pacientes se han incrementado, lo que puede deberse a una mayor necesidad de monitoreo de los pacientes al encontrarse bajo terapia con ARV.

Así las cosas, hemos podido constatar como la tendencia en el gasto se dirige hacia labores de tratamiento y atención como elementos centrales de la lucha contra el SIDA. El gobierno mexicano ha tenido que incorporarse a las tendencias internacionales que marchan en este camino también. La referencia constante hacia el tratamiento y atención de las pvvs, por parte del ONUSIDA han tenido ya una respuesta creciente por parte del Sector Salud.

Esta respuesta se expresa en el multicitado programa de acción de la SSA, especialmente en el cuarto de sus objetivos, el denominado "Atención integral de las personas con el VIH/SIDA e ITS".

En él se plantea que en la actualidad el IMSS proporciona anti-retrovirales a 14 mil de sus derechohabientes (incluyendo personas con el VIH y con el SIDA), y el ISSTE a 1756 pacientes; la SSA proporciona estos medicamentos a un aproximado de 3000 personas (66% con fondos federales y 34% con fondos estatales), y se estima que existen otras 3 mil personas no aseguradas que aún no tienen acceso a los anti-retrovirales.

Para esta población, se han establecido –de acuerdo con el documento- 61 servicios Especializados de Atención para personas con el VIH/SIDA (SEA) en los 32 estados de la república.

Esto con el fin de optimizar los recursos y ampliar el acceso a las personas afectadas, en donde las estrategias a seguir son: la regionalización de los recursos médicos y de laboratorio, así como el establecimiento de acuerdos interinstitucionales de colaboración.

Podemos entender entonces, la creación y puesta en funcionamiento de los SEA como parte de la estrategia tanto de regionalización de los recursos médicos,

como de operativización de los programas; con la intención de cubrir a la población no asegurada y que no cuenta con acceso a los medicamentos, que posiblemente se encuentra fuera de los registros epidemiológicos y que potencialmente podría convertirse en un transmisor del virus sin saberlo.

III. DESCRIPCIÓN ETNOGRÁFICA

1. EL SEA: UNA VISIÓN ETNOGRÁFICA

Introducción

Hasta el momento hemos podido constatar los elementos generales, estructurales, que se encuentran detrás del programa de acción VIH/SIDA del gobierno mexicano. De la misma forma se identificaron los elementos específicos que se encontraron detrás de la creación de los SEA.

Habiendo analizado el componente programático y meramente discursivo, del SEA, es momento de analizarlo en tanto espacio simbólico-geográfico específico. Por lo tanto, en el presente apartado se realiza la descripción etnográfica.

La descripción podría parecer un tanto esquemática y estática. Lo que aquí se pretende es describir un espacio en permanente movimiento que no sólo es el escenario de la relación sujeto-estructura, sino una parte constitutiva de ésta. Se busca capturar los elementos presentes en la interacción para poder analizar con mayor detalle la interacción misma.

Lejos de pretensiones objetivantes, con aspiraciones positivistas de neutralidad, en la descripción etnográfica se encuentra presente por completo la mirada del etnógrafo. Es esta mirada la que constituye un espacio, lo construye en una recuperación de elementos que forman una perspectiva, su perspectiva. Es el etnógrafo quien le otorga importancia a ciertos aspectos, los recupera, los describe (los re-escribe).

En la descripción etnográfica la participación constitutiva de la mirada del etnógrafo adquiere relevancia primigenia. Presencia fundacional, ésta mirada es toda una declaración de principios.

La atención al detalle, a lo sutil y lo evidente, a lo silencioso y lo ruidoso, a la presencia frágil tanto como a aquella que desborda; tienen que encontrarse bajo la

restricción permanente, bajo la coerción implacable, limitación exhaustiva del etnógrafo.
Evitando la profusión inocua o la generalización inútil; sin sumergirse y perderse en el acopio de detalles de una realidad compleja; conciliando los datos múltiples de la experiencia de campo con un marco teórico de validez más general pero manteniendo en todo momento los pies de la teoría en los terrenos de la realidad social. (Lomnitz, 1987: 515).

1.1 EL HOSPITAL GENERAL I, JURISDICCIÓN II ZONA ALTOS, DE LA S.S.A.

La función de este tipo de hospitales de la S.S.A es brindar atención médica de primer y segundo nivel a población abierta. El único requisito para solicitar el servicio es no contar con un seguro médico por parte de otra instancia gubernamental.
El Hospital General de San Cristóbal de las Casas cubre la cabecera municipal de una vasta y poblada zona del estado de Chiapas: la zona de los Altos[61].
Se encuentra ubicado en la calle de Insurgentes, la cual es una de las principales vías de acceso al centro de la ciudad, de la misma forma se trata de una arteria eminentemente comercial, en ella podemos encontrar numerosos restaurantes, hoteles y establecimientos comerciales.
Su ubicación permite un rápido acceso, dado que se encuentra a diez minutos a pie aproximadamente del centro de la ciudad, y a unos cinco minutos a pie tanto de la terminal de autobuses conocida como “Cristóbal Colón” que da servicio a diversas ciudades del estado, de la región sureste del país y a la ciudad de

[61]Para una referencia del tipo y número de recursos humanos, de las características físicas y recursos materiales de la unidad ver cuadros 16 y 17.

México; y de las terminales de taxis colectivos conocidos como “suburban” que dan servicio principalmente a las ciudades de Tuxtla Gutiérrez y Comitán[62].

El Hospital se subdivide, como cualquier otro centro hospitalario, en diversos servicios[63] que se organizan de manera independiente y mantienen una división física, si bien comparten el mismo espacio. Los servicios con que cuenta este hospital son consulta externa, hospitalización y áreas administrativas, cada uno con su propia estructura administrativo-operativa pero respondiendo en todo caso al director del hospital.

El Servicio Especializado de Atención a personas que viven con VIH/SIDA (S.E.A) se encuentra ubicado en el área de consulta externa, con un consultorio asignado para tal función. Cuenta con un médico encargado del programa quien para efectos administrativos se encuentra bajo la supervisión y control del director del hospital. Dicho servicio funciona sin cuotas de recuperación, lo único que se requiere es solicitar una cita con el médico pertinente en cada caso.

1.2 EL SERVICIO DE CONSULTA EXTERNA

1.2.1 *El espacio*

a) La entrada

Para ingresar al área de consulta externa[64] se puede optar por una rampa de acceso para silla de ruedas o una escalinata, en ambos casos se tendrá que esquivar una enorme manta con información, que alguien decidió que tenía que

[62]Hay que apuntar que las terminales de transporte colectivo que dan servicio a las comunidades aledañas a San Cristóbal y que son las que cubren el área de influencia del Hospital, se encuentran en su mayoría repartidas en el área del mercado de la ciudad. Dicha área se encuentra a unos quince minutos en automóvil del hospital. La ubicación del Hospital, en este caso, con respecto a las terminales de transporte colectivo de aquellos posibles usurarios se encuentra hasta cierto punto alejado, lo que obliga ya sea a tomar taxi con el consiguiente impacto económico para el usuario, o de caminar durante media hora, lo cual, considerando que se puede tratar de un usuario con alguna enfermedad puede resultar lo menos incómodo, si no es que incluso peligroso. Por lo tanto el hospital se encuentra bien ubicado con respecto a las salidas y llegadas a Tuxtla Gutiérrez y Comitán (que no son lugares de influencia del hospital), pero mal ubicado con respecto a las terminales de salida y llegada de transporte colectivo de las comunidades que si representan su zona de influencia.

[63]Ver cuadros 15 y 16.

[64]Ver Gráfico 5.

estar casi como una cortina pendiente del dintel de la estructura que hace las veces de pasillo de acceso a la puerta de ingreso.

Dicha manta se encuentra justo en la parte superior de la escalinata lo que obliga a agacharse para esquivarla. La información de la manta cambia (pero siempre se relaciona con la "semana nacional" de algo) no así su ubicación. Esto representa el primer obstáculo a sortear para aquellos que ingresan al recinto, una suerte de declaración de principios.[65]

Los datos estadísticos que dan cuenta de las actividades y ocupación del hospital se encuentran actualizados hasta el periodo Enero-Agosto del 2002, dado que es la última evaluación que se tiene registrada. No existen estadísticas fiables con respecto al promedio de pacientes que atiende el servicio de consulta externa diariamente o mensualmente, si bien y de acuerdo con observaciones directas y comentarios informales por parte de enfermeras y algunos pacientes con los que se tuvo oportunidad de platicar mientras esperaban entrar a consulta, el turno de la mañana es el más concurrido y dependiendo del día cada médico puede atender alrededor de 10 a 20 consultas diarias. El rango tan amplio sólo muestra lo dispar que suele resultar este servicio, con días de trabajo intenso y días de menor exigencia.[66]

[65] Se podría ironizar a este respecto afirmando, junto con Don José (usuario del SEA) "las puertas están abiertas pero las cortinas cerradas, así que no vemos bien a donde nos estamos metiendo". La desconfianza inicial hacia un servicio como el SEA, ejemplificada en una puerta abierta pero con la visión obstruida hacia el interior por el velo de la incertidumbre.

[66] Lo que podría parecer una obviedad no lo es si consideramos que no hay una media en el probable flujo de pacientes, no hay una constante, como pueden darse 10 consultas, se pueden dar 20 y no hay un parámetro para poder determinar que factores inciden en el aumento o disminución (incluso de un 100%) de pacientes. Lo que desde la perspectiva de la accesibilidad a los servicios de salud debería indagarse. Sin embargo como no existen referencias estadísticas no podemos ahondar en este punto. No hay promedios diarios de consulta, ni de número de consultas por servicio, ni de número de consultas por médico. La única estadística que aparece a este respecto nos da un total de 14, 761 consultas (en el área de consulta externa) durante el periodo enero-agosto del 2002 (fuente: Renis, 2002). No siendo objeto del presente trabajo, queda sólo la puntualización.

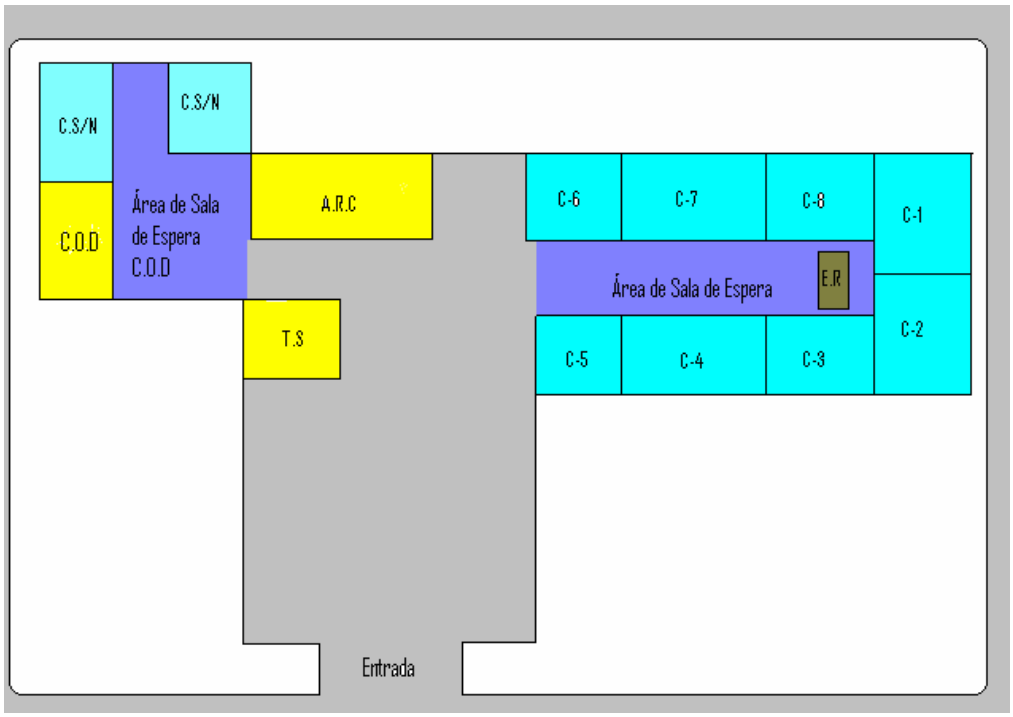


Gráfico 5. Plano del servicio de consulta externa del Hospital General I, zona II Altos, SSA.

C.O.D: consultorio-oficina del director del hospital
C.S/N: consultorio sin número
A.R.C: área de recepción y citas
T.S: área de trabajo social
E.R: escritorio de recepción de consultorios
C-1 a C-8: consultorios numerados

La impresión inicial que produce el espacio es de descuido. El piso de loza siempre sucio, permanentemente, gastado, descuidado; la limpieza la realiza una mujer de intendencia, una vez al día por la mañana, con agua, escobas, pero sin jabón, ni empeño.

La pintura de las paredes está en mal estado, tiene huellas visibles de humedad, están descascaradas. Las sucesivas capas de pintura no alcanzan a borrar las manchas de mugre que se acumula en la parte baja, formando una línea negra que da la apariencia de una cenefa. A juzgar por la mugre acumulada en la parte inferior de la pared que contrasta con el estado de la pintura que por su brillo se aprecia reciente, pareciera que prefieren pintar a lavar las paredes.

Las puertas son de madera, los rayones y marcas en éstas y en sus respectivos marcos, muestran que la última barnizada fue hace bastante tiempo; las sillas del área de espera –del mismo modelo que se puede observar en cualquier hospital de la SSA: fijas, de plástico rígido azul marino- en 5 hileras de cuatro al fondo, están gastadas, siempre medio sucias o mal limpiadas, atornilladas al piso con menos tornillos de los necesarios lo que provoca movimientos involuntarios, balanceos e incomodidad al sentarse ahí. Dichas sillas se encuentran de frente a la barra de recepción, con los consultorios alrededor[67], lo que obliga a quienes esperan a voltear constantemente a los lados para verificar si ya se abrió algún consultorio o si el médico que conocen se encuentra por ahí. Las paredes cuentan con diversos carteles, las zonas donde están pegados tienen huellas de carteles anteriores en la forma de numerosos restos de cinta adhesiva seca que nadie tuvo la molestia de remover totalmente.

b) El mobiliario

El mobiliario es viejo, gastado; ornamentación burocrática de los ochentas; sucio; con al menos un par de etiquetas de inventario de diferentes años visibles. Con mugre acumulada en patas y partes inferiores y con algunas superficies de formaica de los escritorios despegadas, rotas o mal arregladas con una pasta-pegamento amarillenta; esquinas despostilladas y papeles, hojas y fotocopias de todo tipo, completan el cuadro.

Justo en el pasillo de entrada un letrero de cartulina nos avisa que esa oficina es de trabajo social, siempre llena con personas de bata blanca[68]; perpendicular a ésta se encuentra el área de recepción y citas (lo cual nos es avisado también mediante otro letrero de cartulina) es la única oficina que tiene una barra de

[67] Ver Gráfico 5.

[68] A pesar de que la directora del SEA, Dra. Infante, se quejó de no recibir apoyo del área de trabajo Social por una supuesta falta de personal, la oficina correspondiente a dicha área se encontraba siempre llena de personal. Posteriormente ahondaremos en este punto.

atención. En los diversos consultorios los archiveros ocupan un lugar importante por cuanto su tamaño, aún así siempre se observan papeles y fólderes amontonándose en escritorios y mesas, a pesar de ser una presencia constante pareciera que nunca alcanzan los archiveros para ordenar los documentos, o simplemente nadie se toma la molestia de hacerlo.

La falta de uso de los archiveros responde a que algunos de ellos resultan ya insuficientes para la cantidad de documentos existentes, pero también a que algunos se encuentran cerrados con llave pero nadie parece conocer el paradero de dicha llave y nadie se toma la molestia de contratar un cerrajero para que lo abra (ya no digamos renovar el mobiliario). A este respecto la Dra. Infante comentó que desde que llegó dos cajones de su archivero estaban cerrados y nadie tenía la llave: "parece que el médico que estaba aquí antes se la llevó", y ante la pregunta de si había reportado ese hecho a la dirección del hospital, respondió: "lo hice una vez pero me dijeron que me tenía que acomodar como pudiera porque no había presupuesto". Se corroboró el costo de este servicio en algunas cerrajerías tomadas al azar en la cabecera municipal y el precio promedio fue de cuarenta pesos por dos cajones, resulta difícil pensar en una falta de presupuesto para mantenimiento de cuarenta pesos. Esto sólo da una muestra del descuido y desgano en el cuidado de las instalaciones.

El olor característico en todo el espacio es de mugre y alcohol de curación, penetra al visitante y permea consultorios y pasillos. Hay un periódico mural que ocupa un espacio amplio en una de las paredes centrales del área de espera, según se constató fue realizado por estudiantes de servicio social adscritos al servicio de psicología[69], se trata de un rectángulo de unicel de unos dos metros por uno y medio, forrado con papel azul y plástico transparente, en el que se dan

[69]El título de "Servicio de Psicología" (como en muchos otros aspectos de este hospital) no deja de ser meramente un eufemismo. Se trata de una psicóloga egresada de una de las universidades públicas del estado (UNACH) con menos de un año de experiencia profesional al momento de hacerse responsable del servicio (2001) y quien es la encargada de proporcionar el trabajo de psicología a todos los servicios que así lo requieran. Esta psicóloga no ha recibido ningún tipo de capacitación en atención en contextos multiculturales, incluso mantiene un discurso que ha sido interpretado por algunos investigadores como discriminatorio, refiriéndose a los pacientes provenientes de las comunidades aledañas mediante el apelativo de "chamulitas" independientemente de que no provengan del municipio de San Juan Chamula. El uso de este gentilicio en diminutivo para referirse por igual a las personas originarias de las comunidades aledañas a San Cristóbal es claramente discriminatorio (Pitarch, 1995: 237-250). De la misma forma no ha recibido capacitación para atender a personas que vivan con VIH/SIDA.

una serie de pasos a seguir por las mujeres embarazadas que deseen tener un embarazo saludable y un parto sin complicaciones. Se trata del mismo tipo de información que se encuentra en los folletos y trípticos distribuidos por la SSA.
La cubierta de plástico está siempre sucia y con pequeños puntos negros como resultado de lo atractivo que resulta para las moscas esta superficie, se encuentra despegado de las esquinas, algunos de los títulos que pretenden dar información están medio despegados o de plano se han caído, resultando inútil su función de divulgación.

b) Consultorios

Los cubículos-consultorios están distribuidos en una zona rectangular al centro de la cuál se encuentra dispuesta el área de espera, compuesta por una serie de hileras de sillas semifijas, al fondo está la barra de recepción para consultas. Algunos de los consultorios están rotulados de acuerdo al área específica que atienden[70] y algunos más cuentan con algún cartel alusivo que hace las veces de rótulo.
Del lado opuesto al área de recepción para consultas está la zona administrativa la cual se encuentra integrada a la zona de consultorios mediante un pasillo ancho y libre de divisiones. La zona administrativa cuenta con tres amplios espacios que hacen las veces de oficinas-consultorios; la oficina del director del hospital se encuentra ubicada en este espacio.
El espacio ocupado por cada consultorio es similar en todos ellos, se trata de rectángulos de tres por cinco metros, dentro de ellos existen columnas, trabes de carga, y diversos recovecos y paredes que le quitan funcionalidad al espacio, volviéndolo poco eficiente y poco adecuado; en donde se puede observar que los consultorios se adaptaron al espacio existente y no se trató de un espacio

[70] Solamente se encuentran rotulados los consultorios de pediatría, psicología, el módulo *mater* y el SEA.

construido *ex profeso* para esta actividad. Si eliminamos las divisiones de cada consultorio, nos queda un galerón habilitado para tal fin.

1.2.2 El personal

Generalmente las puertas de los consultorios permanecen abiertas y con excepción de trabajo social, no hay ni médicos ni enfermeras dentro de los consultorios, todos parecen estar demasiado ocupados caminando de un lado a otro con papeles en las manos: van a la oficina del director, esperan su turno de audiencia platicando con la secretaria del mismo; se entretienen platicando con otros médicos; bromean con alguna enfermera; entran a un consultorio y platican animadamente, si son médicos una enfermera les "recuerda" que tienen una cita con un paciente; ingresan entonces a otro consultorio, llaman a la enfermera, la cual a su vez llama al paciente y finalmente se le atiende.

Dicha escena se repite permanentemente. Esto puede responder a que a pesar de que se tiene asignado un consultorio por especialidad médica y área de atención, en la práctica se utilizan indiscriminadamente, cuando un médico tiene una consulta ocupa el consultorio que se encuentre libre, por lo tanto al no tener un consultorio asignado en la práctica y al no haber otros espacios disponibles, los médicos y enfermeras simplemente caminan de un lado a otro, o platican de pié en algún rincón.

El tipo de atención es variable, en ocasiones se da la consulta con la puerta abierta, el médico aprovecha esta oportunidad para saludar y bromear con otros médicos y enfermeras que pasan por ahí, es común que a media consulta el médico se levante y salga a platicar con alguien, dejando al paciente en espera.

Esta es una constante entre médicos y enfermeras; enfermeras y personal de intendencia; y entre personal de intendencia y personal de vigilancia: la plática. Todos van de un consultorio a otro platicando, se reúnen en algún rincón a platicar, forman un pequeño círculo de plática; eso sí, siempre de pie, no se

sientan a platicar, platican de pie, como si a medio camino de hacer su trabajo se hubieran encontrado con esa persona, o como si el momento de plática fuera tan sólo un accidente en su recorrido de trabajo de un consultorio a otro. Platican y ríen, pero dando la impresión de estar ocupados.

En el escritorio de recepción en ocasiones se encuentran un par de enfermeras, en ocasiones una y las más de las veces ninguna[71]. La sala de espera resulta un buen lugar para la observación puesto que cuenta con una vista completa tanto de los consultorios como del área de oficinas. El movimiento es constante, enfermeras y médicos caminan de un lado a otro, pero a juzgar por la cantidad de pacientes en espera y las puertas abiertas de los consultorios en donde se puede apreciar que no se está dando ninguna consulta, dicho movimiento resulta difícil de entender.

En este escenario el director del hospital ocupa un lugar privilegiado. Sale de su oficina-consultorio, atraviesa el espacio hasta el área de consultas, da alguna indicación, en el trayecto atiende algunas peticiones (por lo menos finge que las escucha), entra a algún consultorio, intercambia palabras con algunos médicos (en ocasiones al pequeño diálogo siguen sonrisas o de plano carcajadas y en ocasiones un ceño fruncido marca el final de la conversación), después de este diálogo, el director regresa caminado con un pequeño séquito de médicos, enfermeras y solicitantes y entra de nueva cuenta a su oficina-consultorio. Este acontecimiento se repite constantemente a lo largo del día.

Las enfermeras se encuentran en constante movimiento, pasan de un lado a otro, llevan un papel en la mano (dado el tipo, formato e impresiones se adivina algún papel "oficial"), y lo dejan en un escritorio; recogen otro papel y tras visitar a dos o tres enfermeras lo dejan en otro escritorio.

[71] Estas enfermeras son las encargadas de avisar al médico que su cita ha llegado y cuando así se les indica hacen pasar al enfermo al consultorio respectivo. Su papel es importante puesto que ningún médico atiende a algún paciente que no haya pasado por el tamiz de recepción –sin importar que le muestre el papel de su cita con su nombre como médico asignado- además de que son las encargadas de "asignar" el consultorio. En realidad con "asignar" me refiero a asomarse a ver si un consultorio está vacío e informarle al médico que puede pasar. Constantemente sucede que las recepcionistas-enfermeras no están en su lugar, lo que obliga a los pacientes a asomarse en los consultorios buscando quien les pueda informar, la actitud usual del personal es indicarles déspotamente que esperen a la "enfermera Rosita" para que les indique lo que tienen que hacer. La espera por la "enfermera Rosita" puede durar hasta 30 o 40 minutos. El antropólogo la padeció en diversas ocasiones, siendo realmente desesperante, una persona que viene a consulta con algún dolor o molestia en ocasiones tiene que esperar lo mismo y simplemente aguantarse.

Se puede establecer como una de las características del lugar el movimiento del personal. Se abren las puertas de los consultorios, enfermeras y médicos caminan de un lado a otro, casi siempre con papeles en las manos, con premura, como si se tratase de ir a atender una urgencia. A pesar de esta actitud, el destino es siempre otro consultorio, la oficina del director o el encuentro con otros médicos o enfermeras para platicar.

En general la mayoría del personal cumple con los horarios tanto del turno matutino (siete de la mañana a tres de la tarde) como del vespertino (tres de la tarde a nueve de la noche). Usualmente es el director del hospital quien se adjudica dos o tres horas para comer, retirándose desde la una o dos y regresando hasta las cuatro de la tarde.

El resto del personal se retira en punto de las tres, sin dejar pasar el menor tiempo posible y ocupando alrededor de quince minutos en sus preparativos para marcharse, los cuales comprenden, generalmente, animadas charlas entre las enfermeras y la visita a alguna miscelánea cercana para compartir un refrigerio antes de retirarse a comer.

Si consideramos que aproximadamente desde las 2:20 o 2:30 algunos miembros del personal (en especial las enfermeras) se niegan a llevar a cabo demasiadas actividades, argumentando que ya es su hora de salida y que mejor se espere al turno de la tarde; y que el turno de la tarde demora unos quince o veinte minutos en empezar a laborar en forma[72], entonces hay un periodo muerto de entre cuarenta y cinco minutos y una hora[73]. Lo interesante es que durante ese periodo el personal ahí está, simplemente decide no trabajar[74].

---

[72]Los preparativos para iniciar labores en el turno de la tarde comprenden saludar a los compañeros, comentar las vicisitudes del día anterior y ponerse al corriente de las citas del día.

[73]Ciertas enfermeras entrevistadas manifestaron que "algunos doctores nos piden que les hagamos cosas, y ya saben que salimos a las tres y les vale, pues con perdón a mí me vale más y la verdad si salgo a las tres salgo a las tres". La redundancia sólo expresa un sentido burocratizado de la profesión, la responsabilidad por el cumplimiento a lo establecido en el contrato colectivo llevada al extremo, aunque esto sólo se refleje en las horas de salida y los días festivos, y no necesariamente en una voluntad por mejorar su desempeño laboral.

[74]Algunas enfermeras, ante una pregunta expresa respecto esta situación, respondieron que ellas hacían más de lo que les correspondía y que lo menos que se merecen es que se respete su hora de salida. Al decirles que si su hora de salida es a las tres por qué entonces se negaban a atender asuntos desde las dos y media, respondieron que mucha gente les "cargaba la mano" (sic) y que ni siquiera las gracias les daban, así que habían decidido ya no ayudar a nadie. Es interesante como al cumplimiento completo de su horario de trabajo lo consideran como un favor hacia alguien y no como una simple responsabilidad. De la misma forma se platicó con algunos médicos y respondieron que nada pueden hacer ante

1.2.3 Alimentos y bebidas

La comida es un elemento siempre presente. Podemos observar a médicos y enfermeras ingiriendo alimentos de todo tipo a lo largo de la jornada de trabajo.
Dependiendo de la hora será el menú: yogures y jugos temprano por la mañana; refrescos, papas fritas y algún pastelillo a medio día; hacia el final del turno matutino se consume cualquier cosa, incluso una enfermera llevaba siempre un par de sándwiches que invariablemente sacaba de su envoltorio a la una y media de la tarde, “es que ya el hambre está fuerte a esta hora” argumentaba, “oiga y no le estorba estar comiendo y atendiendo a los pacientes al mismo tiempo?” se le preguntó, “no pues ahora si que mientras no me vea el jefe, pues no hay problema...” pero, “y los pacientes?” (se le recordó), “ah, si, los pacientes, bueno, ellos no se quejan”.
Cuando coincidía que alguna enfermera, que estaba ingiriendo su “refrigerio”, tuviera que asistir a algún médico, simplemente dejaba aquello que estuviera comiendo o bebiendo encargado con otra enfermera y se iba al consultorio que le correspondía. Si el alimento era pequeño (generalmente frituras o golosinas de las ingeniosamente denominadas “comida chatarra”) simplemente las guardaban en las bolsas de la filipina (junto a los pañuelos desechables usados) y asunto arreglado.

1.2.4 Venta de productos por catálogo

A lo largo del día se recibe la visita de personas con diversos tipos de mecanismos de venta. Entre enfermeras y secretarias la venta por catálogo tiene mucho éxito.

---

esta situación, “porque si les decimos algo, luego luego van con el sindicato y nos arman un problema, así que mejor no hacemos nada y esperamos al turno de la tarde”. Por supuesto de los pacientes nada, a nadie parece importarle que ellos sean los perjudicados.

Se venden principalmente zapatos, artículos de perfumería (de la marca “Avon”), y ropa en general. Los catálogos de los diversos productos pasan de mano en mano y parecen ser la lectura favorita del personal en los “tiempos muertos” (que son bastantes).

En los primeros días de observación un catálogo de ropa deportiva (al que se le ha otorgado el anglicismo pintoresco de “pants”) estaba causando furor entre las enfermeras. Igualmente la enfermera encargada de la venta de zapatos tenía mucho éxito, haciendo además de los días de entrega de mercancía todo un acontecimiento, llegaba con tres o cuatro pedidos y los distribuía enfrente de la mayor cantidad de personas posible (nunca se sabe donde aparecerá el siguiente cliente).

Otro de los temas de plática preferidos por enfermeras y secretarias, era acerca del sistema informal de inversión a corto plazo conocido como “tanda”. Dicho sistema consiste en juntar a un número determinado de “inversionistas”, quienes tienen que dar una cantidad económica cada quincena, y cada quincena una de ellas recibe todas las aportaciones.

La “tanda” además de ser un tema recurrente de conversación, en muchas ocasiones se volvió un elemento de fricción y conflicto entre el personal. Cuando alguna “compañera” no quería pagar su aportación, era señalada por el resto de involucradas en la “tanda”.

Incluso hacia el final del trabajo de campo un malentendido entre algunas enfermeras con respecto de a quién le tocaba “recibir la tanda”, derivó en que algunas de ellas dejaran de dirigirse la palabra y tuvieran una actitud recelosa hacia las demás.

Como siempre es el paciente el que padece estas situaciones, puesto que el hecho de que algunas enfermeras no se hablen entre sí o tengan conflictos, termina por afectar a los usuarios quienes se ven en medio de un conflicto que desconocen y del que sólo aprecian sus efectos.

Por ejemplo una ocasión un médico familiar necesitaba un consultorio para dar consulta y mandó a una enfermera de recepción a buscar el que estuviera vacío,

tratándose del consultorio número 4. Ambas enfermeras no se dirigían la palabra y estaban enojadas, algunas versiones decían que era a causa de la "tanda" y otras que simplemente se "caían mal". El episodio fue ríspido, la enfermera de recepción solicitó de manera un tanto agresiva que desocupara el consultorio, a lo que la otra enfermera respondió con absoluta indiferencia, al ver lo que sucedía, una tercera enfermera entró a mediar y se solucionó el problema.

Sin embargo el paciente (y toda la gente que nos encontrábamos en el área de sala de espera) observó el hecho y no tuvo más remedio que esperar a que se solucionara el problema para poder ser atendido. Si en un hecho menor como la asignación de un consultorio se presentó un conflicto que pudo haber escalado, podemos imaginar cuando se trate de hechos que requieran la cooperación o el trabajo conjunto de ambas enfermeras.

1.2.5 Usuarios indígenas

La actitud del personal hacia los usuarios indígenas es claramente diferencial con los no indígenas[75]. En ocasiones el trato es paternalista, explicando las cosas como un padre lo haría con su hijo muy pequeño o no muy inteligente; en ocasiones el trato es despótico, como si le estuvieran haciendo un inmenso favor al hacerle caso; la mayoría de las veces es simplemente un trato indiferente, dando la menor información posible.

[75]La categoría de indígena resulta sumamente difícil de establecer. Lejos de pretender polemizar sobre un tema de suyo complejo y extenso, se tiene que puntualizar que por usuario indígena se considera a aquellas personas que se presentaron al hospital vestidos con algunos elementos propios a los trajes tradicionales y con un manejo deficiente del español. Ciertamente aspectos como la lengua y la vestimenta han sido descartados como elementos sustantivos "de lo indígena", siendo bastante arcaica y simplista la postura que todavía espere encontrar en estos aspectos tan visibles el "nódulo" de la "identidad indígena". Es cierto que los fenómenos de migración, así como los intercambios de todo tipo favorecidos por los medios de comunicación -tanto geográfica como de masas- y la dinámica propia de la "sociedad moderna", hacen imposible la reducción de la identidad indígena (si tal cosa existe) a aspectos meramente folclóricos. Para efectos del presente trabajo y considerando lo visto en el trabajo de campo, podemos afirmar que la actitud negativa del personal se dio siempre hacia aquellas personas que compartían estas dos características, definiéndolas (siguiendo la misma definición hecha por el personal) para efectos prácticos, como "indígena", sin mayores pretensiones ni alcances que estos. Para una referencia sobre los estereotipos existentes en los Altos de Chiapas ver: Pitarch, Pedro, Un lugar difícil: estereotipos étnicos y juegos de poder en Los Altos de Chiapas, en Juan Pedro Viqueira y Mario Humberto Ruz,1995, Chiapas. Los rumbos de otra historia, UNAM, CIESAS, México.

Cuando alguien se acerca ya sea con un médico o enfermera, buscando al médico con el que tiene la cita y extendiendo el papel donde anotó esta información, la actitud común del personal es la de no prestarle la menor atención a la persona o a su pregunta, observando indiferentemente el nombre del médico escrito en el papel y con un gesto de hastío señalando vagamente el escritorio de recepción o las sillas de la sala de espera.

Si este encuentro se dio entre un usuario y una enfermera, ésta usará indistintamente un tono paternalista para dirigirse a la persona, si el encuentro se dio con un médico éste señalará vagamente y prácticamente no cruzará palabra alguna con la persona, en ocasiones incluso la dejará con la palabra en la boca y le dará la espalda para enseñarle que el intercambio ha terminado y pretenderá "atender otro asunto".

Cuando la persona no es indígena es un trato relativamente distinto. Sin dejar de lado la indiferencia burocrática, se da un diálogo más prolongado y con un tono frío por parte del personal, pero distinto al característico tono despótico con el que usualmente se dirigen a los pacientes indígenas. Incluso en ocasiones el usuario conoce a uno o varios de los miembros del personal y esto le otorga un aire de familiaridad al trato.

Como por arte de magia el personal se vuelve amable, cortés, da explicaciones de todo tipo acerca de por qué el médico no está y se vuelve todo sonrisas y amabilidad. Esto claro, sólo en el caso de que se conozca a alguno de los miembros del personal, si no simplemente se da un trato indiferente.

1.3 El SEA

El SEA tenía asignado el consultorio número seis (ver mapa de ubicación). Un letrero de cartulina con las siglas "S.E.A" y un cartel en contra de la discriminación

hacia las personas que viven con VIH/SIDA[76], nos indican su sitio. El horario de atención del SEA es en el turno vespertino, de tres de la tarde a nueve de la noche sin embargo raramente se respeta la hora de salida, la médica encargada del programa, Dra. Infante, suele permanecer hasta más allá de las diez y media de la noche[77].

Dicho consultorio cuenta con un escritorio y una silla para el paciente. Sobre el escritorio hay una máquina de escribir, un florero y una pila de fólderes y papeles[78]. Junto al escritorio hay un archivero de metal con cuatro compartimentos. Un enorme pilar casi divide la estancia en dos y al fondo hay una mesa de exploración y un colposcopio[79].

A principios de julio del 2003 este consultorio fue elegido –se argumenta que por su tamaño, aunque en realidad es de un tamaño similar al de los otros consultorios- para el asiento del colposcopio. Lo que obligó a compartir el consultorio del SEA con aquellas pacientes de los servicios de ginecoobstetricia y de salud reproductiva que necesitaran dicho aparato[80], esta situación creó un conflicto serio dado que en numerosas ocasiones la consulta de un paciente del SEA se tuvo que interrumpir o cambiar de consultorio porque se iba a utilizar el colposcopio[81].

---

[76] De acuerdo con información recabada, fue hasta principios del 2002 que se puso el letrero de "S.E.A"; hasta entonces había un letrero que decía "VIH/SIDA" en grandes letras negras.

[77] Esto obedece a que el servicio prácticamente no cuenta con apoyo por parte del hospital, lo que obliga a su directora, la Dra. Infante, a trabajar por su cuenta y en muchas ocasiones fuera del horario oficial (sin recibir lo correspondiente en sueldo a tiempos extras de trabajo) para llenar los vacíos que deja esta falta de apoyo. Por su importancia este punto será analizado más adelante.

[78] Hay que apuntar que desde el 3 de mayo del 2003 día en que se tuvo la primera cita con la Dra. Infante, y hasta fines de octubre del mismo año (cuando se cambió al SEA de consultorio), el panorama del consultorio se mantuvo exactamente igual. La máquina de escribir, el mismo florero con una flor de plástico y la pila de fólderes.

[79] A grandes rasgos se trata de un aparato que mediante un sistema óptico, visualiza y amplifica el interior de la cavidad vaginal, lo que permite detectar alteraciones morfológicas e histológicas en paredes vaginales y Cervix uterino. Este aparato es usado principalmente para la detección de cáncer cérvico-uterino.

[80] Resulta interesante que se ubique en el mismo consultorio a las usuarias a las que se realizan pruebas para detectar cáncer cervicouterino y a los pacientes que viven con VIH/SIDA. Se trata de dos padecimientos que analíticamente pueden ser equiparables por cuanto existe un estigma profundo que los acompaña y porque se trata de dos enfermedades que se han convertido en grandes ejemplos, cuyo nombre se ha transformado en una metáfora de enfermedad, lo que ha sellado la existencia de quienes las padecen, constriñendo sus posibilidades y marcándolos profundamente (Ver: Sontag, 2003).

[81] Esta situación interrumpe abruptamente el espacio de consulta y altera por completo la dinámica del encuentro entre el médico y el paciente. Además –como lo veremos en capítulos posteriores- afecta gravemente el derecho a la confidencialidad del paciente. Con el afán de evitar que las personas que se encuentran en la sala de espera –que suelen ser de cuatro a seis y dependiendo de la hora pueden llegar hasta diez- además de aquellas que rodean al médico que quiere usar el colposcopio –que usualmente son cuatro o cinco, entre enfermeras, paciente y familiares- la Dra. Infante, encargada del SEA, tiene que hacer malabarismos para encontrar rápidamente otro consultorio disponible y conducir rápidamente al paciente a dicho lugar. En muchas ocasiones esto no es posible, ya sea porque no hay espacio disponible o

Asumiendo la remodelación que se está llevando a cabo en el hospital como razón, se cambió de consultorio al SEA. El consultorio actual es muy similar al anterior[82], no cuenta con el colposcopio pero sí con huellas sumamente visibles de humedad en las paredes. Es mucho más frío y además no está asignado exclusivamente para el SEA por lo que es compartido por quien lo necesite[83].

El hecho de que se utilice el consultorio del SEA de manera arbitraria por cualquier médico o enfermera que así lo requiera, representa un problema serio desde el punto de vista de los derechos humanos de la p.v.v.s. Se ha abordado el problema del encuentro abrupto entre el paciente del SEA y aquellas personas que pretendían ingresar al consultorio para utilizar el colposcopio. La identidad del paciente puesta a descubierto. Es tiempo de ahondar en los problemas relacionados con el manejo de los expedientes[84].

A pesar de que la Dra. Infante declaró tener cuidado en el manejo de los expedientes de los pacientes, lo cierto es que en la práctica las cosas eran distintas. En numerosas ocasiones olvidaba depositar en el archivero dichos expedientes o documentos que contenían información de diversa índole correspondiente al SEA.

Bastaba simplemente con echar un vistazo al escritorio para poder leer sin mayores problemas la información contenida en esos documentos. Esto fue comprobado en numerosas ocasiones durante las visitas que se realizaron al SEA a lo largo de los meses. El paso del antropólogo al consultorio del SEA era

---

porque la exigencia de uso inmediato del colposcopio no permite nada más y el paciente del SEA se ve obligado a salir a la vista de todos y sin el menor respeto por cuidar su identidad. La interrupción abrupta de la consulta adquiere además, de otra dimensión si se considera que por la relación cercana que los pacientes establecieron con la Dra. Infante y por el empeño y preocupación de ella hacia los pacientes, este espacio era utilizado no sólo como de encuentro meramente médico, sino como de relajación y consejo, de ayuda y exhortación para seguir adelante.

[82]El cambio de espacio de consulta puede tener serias repercusiones en el ámbito psíquico para los pacientes. El haber estado desde el inicio de su tratamiento en el mismo espacio, representa un elemento de seguridad dado que se hubieron habituado a un consultorio especial lo que les representaba una pauta de comportamiento, un hecho seguro, que dentro de lo inhóspito de su condición resulta fundamental. El cambiarlos así porque sí a otro consultorio representa la poca o nula importancia que se le otorga a estos pacientes y la poca o nula conciencia de lo que puede afectarles. De la misma forma una persona que vive con VIH/SIDA, que está llevando a cabo un tratamiento con antirretrovirales y que puede sufrir una recaída en cualquier momento, requiere un espacio adecuado para su consulta médica. Un consultorio con humedad, frío y con polvo producto de la remodelación, bien podría fomentar o propiciar una recaída de su condición de salud.

[83]Como hemos comentado el anterior consultorio del SEA sólo era compartido regularmente (aunque ocasionalmente se tomaba para cualquier consulta) por las usuarias del colposcopio. Sin embargo el consultorio actual es usado regularmente por quien lo necesite.

[84]El manejo documental en una institución altamente burocratizada, como la que aquí se analiza, resulta fundamental. Es en dicho ámbito donde descansa la existencia administrativo-operativa de la institución.

usualmente precedido y seguido de varias consultas, tanto de pacientes del SEA como de otros servicios, y si al antropólogo sólo le bastó con echar una ojeada sobre el escritorio para leer documentos que contenían los nombres (y en algunos casos incluso las direcciones) de los pacientes del SEA, no hay ninguna razón para pensar que cualquier otra persona que hubiera entrado a ese consultorio no hubiera podido haber hecho lo mismo.

Se le preguntó a la Dra. Infante si consideraba que dejar los expedientes a la vista, en un consultorio utilizado por otros médicos, era una violación del derecho a la confidencialidad de los pacientes, la Dra. Respondió que nunca lo hacía, que se trataba de un olvido "ya ves, no falta, nunca lo hago y ahora que estás aquí se me olvidó". Lo interesante es que este "olvido" por guardar los expedientes y documentos del SEA en el archivo, lejos de un hecho aislado y como afirmó la Dra. un olvido de una sola vez, fue una constante durante el tiempo que se tuvo contacto con el SEA.

Para su adecuado funcionamiento el servicio debería contar con apoyo del área de enfermería, trabajo social y por supuesto por parte de la dirección del hospital. Si consideramos lo establecido en el programa de VIH/SIDA del gobierno mexicano, denominado "Programa de Acción: VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), 2001-2006", que establece el tratamiento integral de la p.v.v.s así como de sus familiares e incluso de sus comunidades, los servicios de enfermería y de trabajo social serían lo mínimo requerido para que el SEA pudiera cumplir con tales objetivos.

Lo cierto es que el servicio funciona exclusivamente con la médica encargada como único personal. No tienen apoyo de enfermería ni de trabajo social. La Dra. Infante, así como algunos de los pacientes, mencionaron que se tuvo a una enfermera asignada al servicio, la cual se logró compenetrar con los pacientes dándoles un trato afectuoso y de respeto.

Pero apuntan que un día sin mayor advertencia dicha enfermera[85] fue reasignada a otro servicio y nunca se designó a una sustituta, todo sin mediar explicación alguna.

Hay que apuntar que, desde las recomendaciones del ONUSIDA, el personal que trabaje con p.v.v.s tiene que ser personal capacitado y sensible a la condición de los pacientes. Como veremos en capítulos posteriores, los pacientes del SEA demostraron una necesidad permanente por proteger su identidad, lo que los volvía sumamente reacios a permitir que cualquier persona conociera su condición. Aún así la enfermera que tenían asignada logró ganarse su confianza y respeto.

Debido a su situación, es importante el mantenimiento de condiciones estables en el servicio al que acuden, sin cambios de lugar ni del personal que trata con ellos, esto les da seguridad y confianza; algo de certidumbre en un panorama pleno de incertidumbres.

La Dra. Infante mencionó que todos estos cambios bruscos y repentinos, tanto de consultorios como de personas, se ven inmediatamente reflejados en la salud de los pacientes, quienes sufren una recaída inmediata.

De acuerdo a entrevistas realizadas con la Dra. Infante, situación que además fue corroborada durante el trabajo de campo, este aislamiento del SEA responde a conflictos internos, concretamente a una confrontación entre su grupo (del cual forma parte también la psicóloga del hospital) y el director del hospital.

Este conflicto ha trascendido el ámbito de conflicto interpersonal afectando directamente a los pacientes, quienes se ven privados de servicios a los que tienen derecho. Si en el caso de un conflicto entre enfermeras las consecuencias pueden ser negativas para los usuarios, podemos imaginar cuando el conflicto implica a la directora del SEA y al director del hospital.

[85] Se buscó entrevistar a dicha enfermera, quien se negó argumentando que había demasiados problemas con el SEA y no quería involucrarse. Se le buscó algunas semanas después para ver si había cambiado de opinión, pero en esa ocasión además de negarse pidió que no se le buscara más puesto que eso le podía ocasionar un conflicto con la dirección del hospital.

1.3.1 Los pacientes y el SEA

Los pacientes del SEA buscan estar el menor tiempo posible en el hospital. Este hecho llamó la atención durante la observación y fue posteriormente abordado en entrevistas individuales. A reserva de un análisis en capítulos posteriores, podemos adelantar que dicha situación se refiere a una necesidad apremiante de privacidad.

Buscan permanentemente proteger la confidencialidad de su diagnóstico, exponiéndose en áreas públicas dentro del hospital lo menos posible. Debido a un acuerdo previo con la Dra. Infante, se dispone lo necesario para que al momento de que el paciente arribe al hospital no tenga que esperar en la sala de espera e ingrese de inmediato al consultorio; de la misma forma al salir, el paciente lo hace rápidamente sin detenerse ni distraerse.

Por lo tanto la interacción con el resto del personal es prácticamente nula. Sin embargo la llegada al hospital adquiere formas diversas para los pacientes. Usualmente lo hacen con chamarras, gorras, lentes para sol o bufandas; elementos que permiten ocultar sus rostros o impedir una fácil identificación.

Una de las pacientes se hace pasar por vendedora de cosméticos y pretende visitar a la Dra. Infante como si se tratase de una clienta. Aún así utiliza los implementos necesarios para cubrir su rostro (generalmente lentes para el sol, y si hace frío bufanda hasta por encima de la nariz), llega rápidamente y unos metros antes de ingresar al consultorio muestra una bolsa de plástico con botellas de perfume, en ocasiones dice en voz alta frases como “ya le traigo su pedido” o “aquí está su encargo” e ingresa de inmediato al consultorio.

El resto de los pacientes ingresa a toda velocidad y la Dra. Infante que ya los está esperando, desde que los ve entrar al hospital les franquea el paso. En entrevistas refirieron sentirse muy seguros cada vez que, al entrar, veían que la Dra. Infante ya los estaba esperando. Este tipo de certezas desempeña un papel muy importante en su relación con la institución.

Debido a los problemas entre la Dra. Infante y el director del hospital, las actividades del SEA dentro del hospital se reducen al mínimo: consultas de seguimiento y tratamiento con ARV conforman el total de actividades.

Sin embargo fuera del hospital se ha buscado llevar a cabo algunas acciones que incluyan la cooperación de los pacientes. Tampoco se ha tratado de un esfuerzo constante ni intenso, más bien han sido acercamientos iniciales y reuniones con poco seguimiento.

Hasta febrero del 2004 sólo se habían llevado a cabo dos reuniones organizadas exclusivamente para el SEA, el objetivo era el de constituir un grupo de autoayuda[86] entre los pacientes; dichas reuniones se realizaron en un restaurante cercano al hospital.

Al margen del conflicto entre la Dra. Infante y el director del hospital, incluso de haberlo querido no se hubiera podido haber realizado ninguna reunión en el hospital, simplemente porque no hay espacios disponibles. No existe un auditorio ni cuarto o salón que pudiera hacer las veces de auditorio, no hay áreas verdes ni espacios fuera del hospital; tampoco en la sede de las oficinas de la jurisdicción (que se encuentra en el edificio vecino, como se dijo, formando un mismo complejo) existen espacios propicios o susceptibles de ser adaptados para tal fin[87].

El restaurante antes mencionado es reconocido en la localidad como centro de reunión de militantes y activistas políticos y miembros de organizaciones de la sociedad civil; de la misma forma ha participado apoyando diversos eventos de este tipo[88]. Por esta razón se debe suponer que su elección fue pensando que el

[86] La creación de grupos de autoayuda para pacientes de los SEA es un objetivo que aparece en el "Programa de acción VIH/SIDA 2001-2006" de la SSA. Se considera como elemento esencial puesto que la intención es la atención integral de la p.v.v.s, en donde el aspecto psicológico se reconoce como relevante.

[87] La falta de un espacio de estas características adquiere notabilidad si consideramos que este complejo abarca prácticamente una manzana completa, tratándose de una construcción bastante amplia. Podríamos argumentar que su mal diseño arquitectónico provoca que no se aprovechen los espacios adecuadamente, que tenga muchos espacios muertos y otros más simplemente en desuso.

[88] Fue uno de los patrocinadores de los eventos por el día mundial de la lucha contra el SIDA, el 6 de diciembre del 2003. Dichos eventos fueron promovidos por la jurisdicción II en combinación con organismos de la sociedad civil (como el "Centro de Atención en Salud Reproductiva Marie Stopes", entre otros).

ambiente es propicio para llevar a cabo una reunión del SEA en dicho lugar, sin sufrir rechazos o intromisiones por parte del personal.

El formato de ambas reuniones fue el mismo: la cita fue directamente en el restaurante, se pidió un espacio aislado dentro del mismo, una especie de pequeño salón que sería utilizado únicamente para la reunión del SEA. Se colocó una mesa central con sillas alrededor. Asistieron cuatro de los cinco pacientes que pertenecen al SEA, y que llevan a cabo un control y asistencia regulares al centro, la Dra. Infante y el encargado de los programas de VIH/SIDA del área de epidemiología de la jurisdicción, el Dr. Negrete.

Dichas reuniones se llevaron a cabo en momentos en que los pacientes aún no me conocían físicamente, estaban al tanto de mi proyecto y se les pidió su visto bueno para dejarme participar como observador en las reuniones, a lo que se negaron. Argumentaron no tener aún la confianza necesaria y no conocerme y prefirieron no dejarme participar. Sin embargo pude observar los hechos a la distancia, en una mesa aparte y percatarme de lo ahí acontecido.

El clima externo en el que se enmarcaron las reuniones fue de algunos cambios, fundamentalmente en puestos administrativos en la jurisdicción, dándose en este caso la llegada del Dr. Negrete a la dirección de los programas de VIH/SIDA del área de epidemiología de la misma.

Las reuniones mantuvieron un tono tranquilo y mesurado, con poca participación de los pacientes y un evidente protagonismo por parte del Dr. Negrete, quien era un recién llegado al puesto y tenía poco tiempo de conocer a los pacientes. La respuesta de los mismos para con el doctor era más bien apática, le escuchaban sin mostrar mayor interés. En cambio cuando la Dra. Infante tomaba la palabra, era claro que los pacientes le tenían mucha más confianza puesto que la observaban atentamente y participaban con mayor vehemencia.

Ambas sesiones estuvieron siempre controladas por los dos médicos y la comunicación entre los pacientes fue prácticamente nula: saludos y despedidas respetuosos, sin intercambios afectivos (abrazos o sonrisas, lo que se podría esperar de una reunión de un grupo de autoayuda) y guardando más bien una

actitud seria y un aire un tanto marcial. No se veían visajes relajados ni comodidad, se apreciaba cierta obligación de asistencia (aunque no hubo tal) y en ocasiones daban la apariencia de estar esperando tan sólo el fin del compromiso para marcharse (constantes miradas a los relojes, distracción recurrente, rostros de hastío). El espacio a todas luces inhibió la participación de algunos pacientes, quienes miraban constantemente la llegada y salida de otros clientes y guardaban silencio absoluto cuando algún mesero se acercaba a la mesa. Hay que decir que por la ubicación del pequeño salón lugar de las reuniones, no había tránsito de comensales cerca de la mesa del SEA ni era factible escuchar lo que ahí se platicaba, sin embargo la puerta que unía el salón con el resto del lugar permaneció siempre abierta, lo que constituyó un elemento de distracción puesto que la posibilidad de ser vistos ponía evidentemente nerviosos a la mayoría de los pacientes. Sólo se consumió refrescos, café y botanas, la Dra. Infante refirió que no se pagó renta por el uso del pequeño salón dado que es parte del restaurante y se encuentra abierto al público y se llenó el cupo con la presencia de la gente del SEA. Con respecto al pago de la cuenta de consumo no hay una versión clara. Tanto la Dra. Infante así como el Dr. Negrete y los mismos pacientes se negaron a responder quién había pagado, argumentando que como ese aspecto se arregló durante la reunión, y se había acordado que todo lo que ahí se tratara se mantendría en estricta confidencialidad, no se podía revelar tal información. Se trataba de un acuerdo interno al grupo que no podían violar.

Es importante anotar que ni la Dra. Infante ni el Dr. Negrete tienen participación en la asignación presupuestal ni en el manejo de los recursos de sus respectivas áreas.

2. EL ENTORNO

En este subapartado se pretende proporcionar un marco muy general de las circunstancias que ciñeron el proceso de trabajo de campo, con la intención de permitir una mejor comprensión del mismo.

El campo de trabajo relacionado con el VIH/SIDA es de suyo complejo, refiere a un confuso entramado de elementos legales, morales, políticos, éticos, y que valdría agregar como simplemente humanos. Se podría argumentar que toda investigación de campo en ciencias sociales entraña problemas similares.

El caso del VIH/SIDA considerando los elementos que lo atraviesan, que se encuentran presentes en él, lo que implica y conlleva, resulta un constructo en sí mismo. Experiencia límite que alcanza los niveles más profundos de la conciencia humana por cuanto que se relaciona con la vida y la muerte.

Pero este encuentro con los límites vitales a los que el hombre se ha enfrentado constantemente en el desarrollo de la comunión salud-enfermedad, contiene elementos propios, únicos, que no se encuentran en otros padecimientos y que le imprimen un cariz distinto. El SIDA toca al hombre en su totalidad, afectando el cuerpo y la dignidad, que cuestiona su futuro porque pone en entredicho su existencia y su pasado porque responde a un contagio al que el imaginario colectivo señala como pernicioso. Enfrenta al individuo con la colectividad, estableciendo un conflicto de derechos en un escenario desmesurado. Un padecimiento que confronta con la exclusión y la marginalidad; obliga al reconocimiento de formas diversas de expresión de la sexualidad y fuerza a un replanteamiento de las relaciones entre diversos actores sociales, desde *estado* y ciudadanos hasta padres e hijos.

Así las cosas, considerando que este trabajo pretende analizar la relación sujeto-estrucutra desde el SEA y sus usuarios, es importante establecer algunos elementos que condicionaron el trabajo de campo.

Por principio de cuentas se tienen que considerar los acuerdos sobre derechos humanos y el VIH/SIDA planteados por el *Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA* (ONUSIDA)[89].

En este sentido, desde el ONUSIDA se promueven las intervenciones desde las diversas disciplinas de las Ciencias Sociales y Humanas, con el objetivo de

[89] Fundamentalmente contenidas en la "Segunda Consulta Internacional sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos" (1998), organizada por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA (ONUSIDA).

contribuir a disminuir la discriminación, exclusión y vulnerabilidad de quienes viven con el VIH y el SIDA (ONUSIDA, 2003). Pero es necesario enmarcar dichas intervenciones en los lineamientos que sobre los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA (p.v.v.s), se han llevado a cabo desde el mismo ONUSIDA. A grandes rasgos dichos lineamientos instan a seguir diversas acciones específicas para el cumplimiento de los acuerdos tomados sobre esta materia. Se considera la atención de los derechos de las pvvs como un elemento fundamental en el combate a la epidemia. Dicho enfoque plantea la concepción integral de la persona en la formación de estrategias de prevención, tratamiento y control. Para tal fin, se crearon doce directrices que pretenden traducir las normas internacionales sobre los Derechos Humanos en acciones prácticas frente al VIH/SIDA, si bien dichas directrices reconocen que pueden y deben diseñarse respuestas diversas, dentro de las normas internacionales de Derechos Humanos universalmente reconocidas[90].

---

[90] Las doce directrices sobre Derechos Humanos y VIH/SIDA se resumen de la siguiente forma:
1ª. Los Estados deben mantener un marco nacional de coordinación que dé respuesta efectiva a las políticas de lucha contra el VIH/SIDA.
2ª. Los Estados deberán consultar a las comunidades y a sus asociaciones en la formulación de políticas y en la ejecución y evaluación de los programas. De la misma forma se fomentará la participación de organizaciones sociales fundamentalmente en materia ética, legislativa y de Derechos Humanos.
3ª. Homologar los marcos nacionales de salud pública para que concuerden con las obligaciones internacionales sobre Derechos Humanos.
4ª. Reexaminar y reformular las leyes y los sistemas penitenciarios para que concuerden con las obligaciones internacionales de derechos humanos y que no se apliquen indebidamente a los casos de VIH/SIDA ni se utilicen contra los grupos vulnerables.
5ª. Los Estados deberían promulgar o robustecer las leyes que combaten la discriminación en los sectores tanto público como privado a los grupos vulnerables, las personas que viven con VIH/SIDA y a los discapacitados, velar por el respeto de la vida privada, la confidencialidad y la ética en la investigación sobre seres humanos, insistir en la formación y conciliación, y aportar medios administrativos y civiles prontos y eficaces.
6ª. Adoptar medidas de regulación de bienes, servicios e información relacionados con el VIH, de modo que haya suficientes medidas y servicios de prevención, adecuada información para la prevención y atención, y medicación inocua y eficaz a precios asequibles.
7ª. Los Estados deben proporcionar y apoyar los servicios de asistencia jurídica que enseñen sus derechos a las personas que viven con el VIH/SIDA, facilitar asistencia jurídica para ejercer dichos derechos y crear otros medios de protección además de los tribunales (Ombdusman, comisiones de derechos humanos, oficinas de denuncias sanitarias, etc.).
8ª. En colaboración con la comunidad y por conducto de ella, los Estados deberán fomentar un entorno protector y habilitante para los grupos vulnerables, combatiendo los prejuicios y la desigualdad mediante servicios sociales y de salud especiales y apoyando a los grupos de la comunidad.
9ª. Fomentar la difusión amplia y constante de programas de educación, comunicación y capacitación, orientados para convertir las actitudes de discriminación y estigmatización en actitudes de comprensión y aceptación.
10ª. Fomentar la creación de códigos de conducta en los sectores público y privado, que concierten los principios de derechos humanos en códigos de deontología profesional, dotados de procedimientos para aplicar y hacer cumplir esos códigos.
11ª. Crear instituciones que garanticen la protección de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA, de sus familiares y comunidades.
12ª. Establecer la cooperación de todos los Estados a través del ONUSIDA para intercambiar experiencias en relación con la protección de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA.

Retomemos la quinta directriz del ONUSIDA sobre Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA, dado que es la que nos concierne directamente:

> "(...) Los Estados deberían promulgar o robustecer las leyes que combaten la discriminación en los sectores tanto público como privado a los grupos vulnerables, las personas que viven con VIH/SIDA y a los discapacitados, *velar por el respeto de la vida privada, la confidencialidad y la ética en la investigación sobre seres humanos*, insistir en la formación y conciliación, y aportar medios administrativos y civiles prontos y eficaces(...)"
> (ONU, 1998: 6) (las cursivas me pertenecen).

Esta investigación estuvo enmarcada en todo momento en estas directrices que pretender sistematizar los elementos de respeto a los derechos de las p.v.v.s. Específicamente se consideró a la quinta directriz como guía de acción.

El respeto a la vida privada y a la confidencialidad en la investigación en este campo, como elementos sustantivos a un marco ético de acción desde la investigación en Ciencias Sociales. Como elemento inicial se le especificó a cada una de las p.v.v.s que participarían en la investigación, los objetivos, elementos, alcances, audiencia y razón de ser, de la misma. Esto con la finalidad de obtener su consentimiento informado para poder llevar a cabo este trabajo. De la misma forma se les instó a establecer límites claros tanto para su participación como para la del antropólogo.

Uno de estos límites estuvo claramente marcado en restricciones para la presencia del antropólogo en las sesiones de consulta.

En algún momento se consideró relevante la necesidad de observar el encuentro entre el médico y el paciente (en el espacio de consulta) como elemento de análisis. Sin embargo al ser consultados al respecto todos los pacientes se negaron a esta petición, argumentando que se trataba de un espacio que preferían mantener personal con la Dra. Infante. De la misma forma (de manera individual, pero coincidiendo) pidieron que todos los encuentros con el antropólogo se llevaran a cabo fuera del hospital, y en la medida de lo posible en lugares aislados

y solitarios. Que se respetara en todo momento su nombre, dirección, ocupación, edad, y todos aquellos datos que pudieran llevar a su identificación. Solicitaron el manejo totalmente confidencial de las grabaciones de las entrevistas así como de su trascripción, solicitando que únicamente fuera el antropólogo quien revisara transcripciones y escuchara las grabaciones. Por lo tanto, de acuerdo a lo anteriormente expuesto, es importante apuntar que este relato etnográfico da cuenta de manera extensa tanto del servicio de consulta externa como del SEA, y de manera mucho más restringida (puesto que no se tuvo acceso al setting de consulta al momento de la misma) de la interacción entre los pacientes y la encargada del servicio, la Dra. Infante.

Los breves momentos de los pacientes fuera del consultorio pero dentro del hospital, también son descritos aquí, y a pesar de su brevedad, resultaron sumamente ricos para el análisis.

3. Especificaciones del Hospital General I, Jurisdicción II Zona Altos, SSA, San Cristóbal de las Casas

Los cuadros 16 y 17 muestran las características físicas básicas de la unidad así como los servicios con que cuentan las instalaciones. Se trata de un par de cuadros muy básicos que funcionan como ficha de identificación y que da cuenta de los servicios mínimos con que cuenta el Hospital.

Cuadro 16. Ficha de identificación	
Jurisdicción	**II San Cristóbal**
Unidad	**San Cristóbal**
Inicio de operación	**Diciembre de 1992**
Tipología	**Hospital General**
Director	**Dr. Alfonso Torres Aguilar**
Dirección	**Av. Insurgentes No. 4** **Tel 67 80770**

Cuadro 17. Características físicas de la unidad	
Uso del inmueble:	Exclusivo
Régimen patrimonial:	Propio
Instalaciones:	Agua entubada Drenaje Oxígeno Eléctricas Gas Telefónicas Planta eléctrica Radiocomunicación Contenedor de desechos hospitalarios

Fuente: Renis 2003, ssa.gob.mx

El cuadro 18 muestra los recursos humanos de la unidad, el número y especialidad de los médicos, el estado laboral de los mismos, el mismo caso con las enfermeras y el tipo y número del resto del personal.

En el cuadro se refieren a ocho personas asignadas al área de trabajo social, siete de ellas con nivel de licenciatura y una con nivel técnico (sin contar a los pasantes de servicio social). En lo que respecta al SEA el servicio de trabajo social simplemente no existe, la Dra. Infante refiere que en numerosas ocasiones solicitó la colaboración de dicha área y que no obtuvo respuesta alguna.

Ante dicha situación fue la misma Dra. Infante quien asumió la labor de trabajo social, visitando a pacientes y familiares en sus domicilios y lugares de trabajo cuando dejaban de asistir a sus citas en el SEA, gestionando el traslado de algunos pacientes a la ciudad de Tuxtla Gutiérrez para asistir a encuentros organizados por CENSIDA, etc.

En lo que corresponde al personal técnico, los dos campos finales suman siete elementos sin especificar su ocupación, y se establece que hay una persona encargada del área de estadística.

A juzgar por el retraso de la información y la presentación confusa de los datos emitidos (o de plano la ausencia de los mismos) por el propio hospital o el encargado de dicha área está realizando un muy mal trabajo o se trata simplemente de una plaza que no está funcionando en toda proporción.

Cuadro 18. Recursos humanos

Médicos en contacto con el paciente

Médicos contratados	
General o familiar	15
Pediatra	3
Ginecoobstetra	5
Cirujano (general y especializado)	7
Internista	4
Oftalmólogo	1
Traumatólogo	1
Anestesiólogo	6
Odontólogo	3
Urgenciólogo	1
Total:	46

Otro personal profesional	
Químicos	5
Lic. En trabajo social	7
Total:	12

Enfermeras en contacto con el paciente	
Generales	43
Especialistas	1
Pasantes	15
Auxiliares	21
Total:	80

Fuente: Renis 2003, ssa.gob.mx

En el cuadro 19 podemos observar los recursos materiales, el número de consultorios, número de camas en uso, y demás equipo y elementos disponibles. Es importante señalar que no se considera al SEA en la referencia de las especialidades que cuentan con consultorios, a pesar de que las disposiciones

oficiales –como se explico en el capítulo I-obligarían a contar con un consultorio específico para este servicio. Durante el trabajo de campo se constató que dicho servicio funciona normalmente, con un consultorio asignado, resulta extraño entonces, que este no aparezca en el cuadro señalado (el cual es proporcionado por la propia SSA). Tampoco se considera el consultorio de psicología que es uno de los cuatro que tienen rótulo, si bien de acuerdo con la psicóloga, Lic. Dolores Beltrán, dicho rótulo es un simple adorno dado que en la práctica –como el resto de los servicios- tiene que ocupar el consultorio que esté vacío al momento de la consulta. De cualquier forma, el área de psicología, tratándose de un servicio propio del servicio de consulta externa debería contar con un consultorio asignado al menos desde el discurso.

Igualmente en el recuento de materiales y aparatos no se contabiliza el colposcopio que fue observado en el trabajo de campo, y cuya presencia ha sido analizada en el presente capítulo.

Cuadro 19. Recursos materiales

Camas no censables	
Urgencias	7
Recuperación	3
Trabajo de parto	2
Total:	12
Incubadoras	
Total:	4
Otros recursos materiales	
Quirófanos	2
Sala de urgencias	1
Laboratorio de análisis clínicos	1
Equipo de ultrasonido	1
Gabinete de radiología	1
Equipo de rayos x (incluye portátiles)	2
Equipo de electrocardiografía	2

Fuente: Renis 2003, ssa.gob.mx

IV. DEL SUJETO CONVERTIDO EN

PERSONA

"(...) Impulsados por esta ocasión quienes ya antes se dolieran de estar sujetos al imperio del pueblo romano, más libre y audazmente empiezan a entrar en designios de guerra (...)"
Julio César, *Guerra Gálica*, Libro séptimo, I.

1. CASOS DE ESTUDIO

Al momento de llevar a cabo esta investigación, el SEA tenía registrados como usuarios constantes[91] a cinco personas. Sin embargo dos de esos cinco usuarios se habían alejado del SEA los últimos meses y la Dra. Infante, a pesar de haberlos visitado en su domicilio[92], no sabía que sucedía con ellos, ni si habían tenido continuidad con su tratamiento en otro establecimiento.
Así las cosas, los tres usuarios que se mantenían como miembros activos del SEA al momento de iniciar esta investigación aceptaron participar en ella, tratándose de dos hombres y una mujer.
El cuarto y último caso analizado es el de una mujer que habiendo asistido al SEA algunas ocasiones, finalmente decidió dejar de hacerlo y optó por cortar de lleno su relación con dicho servicio. La ubicación de este caso obedeció a un trabajo externo[93], dado que se contactó a través de medios distintos al SEA y tras un largo proceso de rapport, se pudo concretar su participación.

[91] Con esto me refiero a los usuarios que asisten sin falta al SEA para sus citas médicas (de control y atención, al menos una vez cada quince días), cumplen el tratamiento con ARV y mantienen una comunicación constante con la Dra. Infante, informándole sobre su estado de salud.
[92] Esta labor le correspondía al área de Trabajo Social. Como dijimos anteriormente, dicha área no prestaba sus servicios al SEA argumentando falta de personal. En sentido estricto la Dra. Infante no tenía que haber visitado a los usuarios en sus domicilios (por supuesto que no recibía pago por horas extra ni compensación alguna), situación que además no era rara, pero ante la falta de apoyo como resultado de su conflicto con la dirección del hospital, tenía que solventar este tipo de situaciones por sí misma sin mayor sostén institucional.
[93] Con esto quiero decir que su participación no se debió al conocimiento de su caso por parte de la SSA o al trabajo de alguna ONG. El subregistro presente permanentemente.

Para su presentación se han agrupado los casos en dos secciones. La primera sección comprende los tres casos de usuarios del SEA; la segunda sección comprende el caso de la mujer que decidió no ser usuaria del SEA.

Es importante acotar que el número de personas que viven con VIH/SIDA registrados en total por el SEA es únicamente de quince[94], cifra inferior a la esperada[95] dado que la zona de los Altos y su centro rector, San Cristóbal de las Casas, podría considerarse como eje de diversos factores que podrían propiciar una prevalencia de casos de VIH/SIDA mucho mayor a la registrada[96]. En entrevista con el encargado del área de VIH/SIDA de la subdirección de epidemiología de la jurisdicción II zona Altos, Dr. Jorge Arturo Negrete, se refirió el problema de subregistro como un hecho fundamental en el diseño y la puesta en marcha de acciones efectivas frente al VIH/SIDA. Como una muestra de los alcances de dicho subregistro, comentó que recientemente habían realizado un barrido aleatorio y voluntario en la cabecera municipal de Oxchuc, encontrando cinco casos de VIH positivo sólo en ese lugar.

Este tipo de situaciones nos pueden dar una idea de la magnitud del problema en los Altos y de la magnitud del subregistro también.

Así las cosas, los tres casos pertenecientes al SEA podríamos considerarlos, de hecho, como el total de casos que el SEA está controlando. Por lo cual en este sentido se trabajó con toda la población del SEA. Además teniendo la oportunidad de contrastar a los usuarios del SEA con una persona que decidió no serlo, oportunidad nada despreciable por cuanto que el subregistro hace prácticamente imposible conocer otros casos de VIH/SIDA distintos a los registrados en el SEA (como lo pudimos observar en el caso de la ONG antes referido).

---

[94] Doce de los cuales no se tenía ninguna referencia al momento de iniciar este estudio, ¿Se habían ido de San Cristóbal? ¿Estaban tratándose en Tuxtla Gutiérrez? ¿Habían muerto? Preguntas que quedan en el aire y nadie parece conocer la respuesta.

[95] Se tuvo la oportunidad de hablar con Aída Gonzáles Cuevas, miembro de una Organización No Gubernamental (ONG) denominada "Acción y Conciencia frente al SIDA" dedicada a la atención del VIH/SIDA en la zona de los Altos con sede en San Cristóbal, la cual afirmó que no conocían otros casos de VIH/SIDA distintos a los registrados por el SEA, y que sus "labores" (dos reuniones en dos años) se habían llevado a cabo con los mismos usuarios del SEA que participaban regularmente en el servicio. Sólo esto nos da una muestra del terrible subregistro existente en la zona.

[96] Entre éstos el Dr. Negrete ubicó los siguientes: migración, turismo, presencia de cuarteles militares en algunas zonas, un alto número de población flotante, esto es, migrantes de Centroamérica que van de paso hacia el norte del país, también de población fija de inmigrantes tanto mexicanos como extranjeros que se han establecido en San Cristóbal, entre otros.

Además de que las registradas por el SEA son aquellas personas que llegan solicitando tratamiento o son referidos por algún médico privado; no se trata en ningún caso de una estrategia de detección y control epidemiológico por parte de la SSA.

Respecto a las historias de vida presentadas a continuación, en el caso de los usuarios del SEA se trata de una narración hecha por el antropólogo basado en las entrevistas, tanto en profundidad como informales, llevadas a cabo con los pacientes.

En el caso de la mujer no usuaria del SEA, la narración es en primera persona. La labor del antropólogo consistió en organizar los diálogos contenidos en las entrevistas como si se tratase de una narración continua y sin interrupciones por parte de la entrevistada.

Esto responde a una elección metodológica. Se trata de marcar una diferencia entre aquellos integrantes del SEA que tienen una relación directa con la institución y, por otra parte, aquella mujer relacionada indirectamente con la institución.

2. USUARIOS DEL SEA

1. Don José

A) Su vida

Don José Aguilar tiene 69 años, vive solo en una colonia de las afueras de la ciudad. Es originario de San Cristóbal pero ha residido en distintos lugares de la república en diferentes etapas de su vida. Hoy tiene poco más de diez años residiendo de nueva cuenta en San Cristóbal. Trabaja como sastre en un pequeño taller que tiene contiguo a su casa, este oficio lo aprendió muy joven y desde

entonces lo ha ejercido. Sólo su exesposa, sus dos hijos, varones ambos, y su hermano saben que tiene SIDA.

El cabello negro, brilloso, resalta a primera vista. Sorprende que una persona de su edad pueda conservar tal negrura en la cabellera, se adivina un tinte. El bigotillo perfectamente recortado extiende la negrura de la cabellera hasta medio rostro, contrastando con las arrugas que se amontonan bajo los párpados ya vencidos y en el cuello como un colguijo carnoso que se sostiene con el primer botón del ajustado cuello de la camisa.

De figura redonda y pequeña, vientre abultado; manos finas y de movimientos precisos; manos de sastre. Siempre con camisa abotonada hasta el cuello, pantalones de algodón y zapatos lustrosos; pulcritud y cuidado en el vestir.

Su niñez la pasó en San Cristóbal, entre la escuela, los juegos y algunos trabajillos para ayudar a sus padres con las labores del hogar. Recuerda a su padre como un hombre estricto pero justo, lo educó con rigor, situación de la que hoy se siente agradecido. Su madre era una mujer cariñosa y platicaba mucho con él; le contaba de su niñez y de sus abuelos.

Desde joven salió de San Cristóbal para trabajar y ganar algo de dinero. Antes de los dieciocho años ya estaba viviendo en la capital, Tuxtla Gutiérrez como ayudante del dueño de un puesto de fruta en el mercado local.

Fue precisamente durante su estancia en la capital, que tuvo su primer acercamiento con el oficio de sastre. Alguien le comentó que un sastre estaba buscando un ayudante y sin saber bien a bien que esperar, se presentó y obtuvo el trabajo.

Duró algún tiempo, el suficiente para aprender los rudimentos del oficio y posteriormente se trasladó a la ciudad de Tapachula, Tabasco. Ahí inició formalmente su actividad como sastre, como ayudante de un maestro sastre.

En tanto ir y venir no recuerda cuando empezó a ingerir bebidas alcohólicas, reconoce que en ese tiempo era algo común que con los pesos que se ganaba trabajando se fuera a una cantina, eso lo hacía ya sentirse mayor. Estaba solo y no tenía familia así que su única preocupación era comer y beber.

Alrededor de los veinticinco años consideró que era el momento de sentar cabeza, por lo que se trasladó de regreso a San Cristóbal de las Casas, con el objeto de buscar esposa. Recuerda que se presentaba en los bailes y fiestas que se organizaban y fue ahí donde conoció a su futura esposa. El cortejo duró un par de años y posteriormente se casaron. Su sastrería le daba para vivir sin muchas preocupaciones y empezaba a vivir sin tanto ajetreo.

En algún momento de su matrimonio y ya con dos hijos a cuestas empezó a llegar del trabajo cada vez más tarde y cada vez más borracho. Lo que él llama "el hábito" de tomar alcohol nunca se le quitó y por el contrario, ahora que ganaba mejor, tomaba más. Su esposa lo aceptó en silencio y así duraron algunos años.

Hasta que sus prolongadas ausencias producto de las borracheras con la consiguiente falta de dinero en casa, obligó a su esposa a marcharse con sus hijos a casa de sus padres.

Entonces decidió dejar a sus hijos para irse a Tabasco, creía que sólo eran una carga y que además era la obligación de su madre el cuidarlos y atenderlos, "(...) *En ese tiempo yo no tenía conciencia, no sabía lo que era criar hijos, yo solo pensaba en irme a tomar y ya, Dios me perdone pero no me importaba si comían o no* (...)", un buen día simplemente los abandonó y se marchó hacia Tabasco.

Pretendió probar suerte en Tabasco y Veracruz, con el alcohol como constante y la cartera vacía como realidad. Intentó trabajar de sastre en esos estados, pero siempre, tarde o temprano, acababa siendo vencido por el alcohol. Recuerda con cierta tristeza el momento en el que tuvo que robar al dueño de una sastrería en Villahermosa, quien lo había convertido más en su amigo que en su empleado: "(...) *Estaba muy metido en el vicio, lo que me ganaba a la quincena en la sastrería no me duraba ni una semana; a veces faltaba al trabajo como tres días seguidos, la mera verdad el señor Rodríguez, el dueño, no sé ni como me aguantó tanto, pero cuando le tomé el dinero, ahí ya ni lo quise ver, nomás agarré mis cosas y me fui a tomar, ya me urgía irme al vicio* (...)"

A raíz de ese hecho se fue para Veracruz, escapando del señor Rodríguez pero también con la esperanza de encontrar una nueva vida. Sin embargo en Veracruz, lo mismo. Trabajillos que apenas le permitían malcomer, "(...) *y malbeber, fíjese que había veces que prefería tomar que comer, así andaba yo de vicioso* (...)".

Cuando al fin logró conseguir un trabajo mejor pagado en una lavandería, en la primera semana de trabajo faltó tres días seguidos y al cuarto llegó aún bajo los efectos del alcohol y lo despidieron.

Fue esa la primera vez que tuvo contacto con lo que él denomina como "la palabra del señor". Alguien (no recuerda quién, ni dónde) le había comentado que había un templo cristiano en donde lo podían ayudar con su vicio. Descubrir "la palabra del señor" lo mantuvo lejos del vicio durante algún tiempo; él mismo no recuerda cuánto tiempo pudo haber sido antes de regresar de nuevo a la bebida; el alcoholismo le causó estragos en la memoria y muchas cosas apenas las recuerda, muchas no, para la mayoría le resulta imposible establecer fechas o años. Se marchó de nueva cuenta y regresó a San Cristóbal, intentando recuperar a su esposa y a sus hijos.

Cuando regresó fue a visitarlos, aún vivían en casa de su suegra, al principio no lo querían recibir, les dijo que ya no tomaba, que se había acercado a Dios y que quería compensarles por todo lo que les había hecho y lo que no les había dado.

Su esposa lo aceptó con la condición de que ya no tomara más y el aceptó. Con apoyo de su suegra puso de nuevo su sastrería y empezó a trabajar ahí. Todo iba bien, empezaba a recuperar viejos clientes y no le iba tan mal. Pensaba asistir a un templo que estaba cerca de su casa, pero como quería recuperar el tiempo perdido trabajaba hasta muy tarde y no tenía tiempo. Tenía la idea de trabajar fuerte unos meses y después unirse a un templo.

Al estar de nuevo en San Cristóbal, empezó a frecuentar a sus viejos amigos; fue cuestión de tiempo para que empezara a beber de nuevo: "(...) *yo sé que si no hubiera dejado de ir al templo, si no me hubiera alejado de la palabra del señor, me hubiera salvado, pero así y con esas personas, volví al vicio* (...)".

Esta vez su alcoholismo adquirió tintes más violentos, puesto que si antes no había llegado al extremo de golpear a su esposa o a sus hijos, en este momento era una escena cotidiana: llegaba ebrio y la emprendía a golpes contra su esposa y a veces contra sus hijos también, quienes por entonces no tendrían mas de doce años.

Un buen día dice que Dios le mandó el mensaje de que se tenía que curar, así que decidió irse lo más lejos posible para poder hacerlo. Tenía un pariente que vivía en Monterrey, así que se fue para allá buscando escapar del alcoholismo que lo estaba acabando. Su pariente, "*uno de esos parientes lejanos que uno casi no ve*", lo ayudó a instalarse en un cuarto y sabiendo de su problema, poco después lo dejó a su suerte.

Trabajó en lo que pudo, pero todo lo que ganaba se lo gastaba en bebida. Conseguía pequeños trabajos que le permitían sobrevivir, a veces no tenía ni para comer; sin embargo siempre tenía para beber. Es así como se convirtió en asiduo asistente a cantinas y prostíbulos. Gastando los pocos pesos que ganaba casi de inmediato. Hasta que un buen día le empezaron unas diarreas terribles que no le paraban con nada.

Desconoce bien a bien el momento en el que se contagió, culpa a su alcoholismo como factor: "(...) *estando en el vicio uno no sabe ni dónde se mete, ni con qué mujer, yo anduve en muchos lugares de los que ni me acuerdo, seguramente por ahí me dejaron este regalito* (...)"

De lo que sí está seguro es que fue en la ciudad de Monterrey, Nuevo León, a dónde se había ido a vivir buscando una salida a su alcoholismo y al abandono de su esposa e hijos. Haciendo cálculos piensa que desde el momento del contagio hasta la aparición de las diarreas hubo más o menos cinco años. Calcula estos cinco años porque fue el tiempo que llevaba sin beber. A raíz de un fuerte pleito en

un prostíbulo que se encontraba en la zona conurbada de Monterrey, en el cual estuvo a punto de morir acuchillado, decidió dejar de beber.
A partir de ahí se acercó a un templo cristiano y le puso un nuevo rumbo a su vida. Dejó de beber, dejó de frecuentar cantinas y prostíbulos, regresó a San Cristóbal, retomó su oficio de sastre y se convirtió en asiduo asistente a las celebraciones religiosas de su templo. Por eso puede calcular el momento aproximado del contagio en hace poco más de quince años.

B) La notificación del diagnóstico

Algunos de sus vecinos le recomendaron tés y remedios que hoy no recuerda porque "*por tanto alcohol a uno se le acaban los recuerdos*", que de cualquier forma no le fueron de mucha ayuda.
Como pudo fue a una clínica del gobierno a que lo viera un médico. Tras haberlo auscultado y realizado el interrogatorio diagnóstico, le dijo sin más ni más que era muy probable que tuviera una enfermedad seria, pero que no podría saberlo hasta realizarle unos estudios. El médico se negó a decirle de qué enfermedad podía tratarse y le ordenó unos exámenes de sangre.
Don José pensó que podría tratarse de algo del estómago, por eso las diarreas. Pasó casi una semana antes de que tuviera otra cita para saber el resultado de sus pruebas. El médico lo recibió normal, recuerda que incluso le dio los buenos días y le preguntó como había estado en la semana, bromearon un poco acerca de los cambios de temperatura tan bruscos que estaban teniendo lugar esos días. Don José se relajó e incluso llegó a pensar que, de acuerdo a la actitud del médico no era nada grave lo que tenía.
En determinado momento el médico le comentó que ya tenía los resultados de sus pruebas y que antes de cualquier cosa tenía que volverle a hacer otras pruebas para estar seguro, pero lo que podía decirle era que había salido positivo para VIH.

Le preguntó si sabía algo acerca de la enfermedad y ante una negativa silenciosa y desconcertada por parte de Don José, el médico le explicó detalladamente el curso clínico de la enfermedad y los probables tratamientos.
Don José recuerda haber salido del consultorio como si cargara una sentencia de muerte sobre sus espaldas.
Le dieron unos nombres y direcciones de lugares donde podían atenderlo en Monterrey, sin embargo decidió regresar a San Cristóbal y atenderse ahí. Pensaba que estaba en los últimos momentos de su vida y quería morir en su ciudad de origen.
Una vez en San Cristóbal contactó al SEA local y comenzó a asistir regularmente por su tratamiento, encontrando apoyo y ayuda por parte de la Dra. Infante, lo que lo ayudó a continuar asistiendo.

C) El SEA

Asume que tiene un liderazgo entre los pacientes del SEA:
"(...) *por mi edad o porque yo siempre he ido sin mentiras y diciendo las cosas como son, creo que los compañeros me respetan mucho, saben que yo no tengo miedo de decirles sus cosas a los doctores de aquí o de Tuxtla, si algo no está bien yo soy el primero que lo dice, a veces la gente piensa que soy medio problemático, pero siempre es por nuestros derechos, por eso creo que los compañeros me consideran más que a otros para preguntarme y que incluso les ayude a resolver sus problemas o que vaya yo a hablar con la Dra. Infante de algo que no está bien* (...)".
Considera que el tener SIDA es algo que no debe esconderse ni ocultarse; aún así asiste al SEA con una bufanda que le cubre hasta la mitad del rostro y completa el trayecto hacia el consultorio sin demoras, sin detenerse en ningún lugar y sin voltear la cabeza o hacer ningún movimiento fuera de los pasos serios y ensayados hacia la Dra. Infante.

En días calurosos opta por un pequeño sombrero, de los denominados de "Panamá", lo calza hacia delante del rostro, oscureciéndolo e imposibilitando poder verlo directamente a los ojos.

Asume el discurso del respeto a los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA, conoce las iniciativas, los decretos y las leyes en esta materia. Exige respeto y agradece por el medicamento; considera a sus compañeros del SEA como demasiado pasivos y explica que muchos de ellos a lo mejor hacen bien en no meterse en problemas. Contradicciones que únicamente se resuelven en la perspectiva de Don José.

Se considera el principal amigo de la Dra. Infante entre los pacientes del SEA, la doctora lo visita regularmente en su sastrería para enterarse de su estado de salud y para platicar acerca de las situaciones cotidianas que se viven en el servicio. Don José refiere que su vínculo con la Dra. Infante es más que la simple relación del médico con su paciente; es una relación de amistad.

Cuando hubo un caso de desabasto del medicamento fue él quien escribió cartas a Tuxtla, la capital del estado solicitando apoyo de las autoridades estatales de salud. Sin embargo lleva la negativa a profundizar en este caso a niveles totales: "(...) *son acuerdos que se toman entre nosotros y que no podemos violar, yo que más quisiera que contar todo, pero algunas personas de la dirección andan todavía por ahí y si se enteran que hablamos de eso nos pueden perjudicar* (...)"[97].

La amistad con la doctora Infantes le resulta necesaria para sobrellevar su enfermedad, puesto que sus hijos están alejados de él. A veces lo visitan una vez cada quince días, a veces una vez al mes; le traen algo de fruta o alguna ropa que necesita arreglo. Su relación es distante y fría, Don José sabe que se debe al maltrato que tuvo con ellos cuando niños. Ha querido remediar este alejamiento pero sus hijos no han querido. Con tristeza reflexiona acerca de que si no tuviera SIDA probablemente sus hijos no lo visitarían. Siente que cada vez que llegan es nada más para ver si ya se murió.

[97] Este asunto se tratará en el capítulo VI: El sujeto y la institución: crónica de un encuentro.

Con su exesposa no tiene relación alguna, sabe que le pregunta a sus hijos por su salud pero no ha hablado con ella en años. Tiene un sobrino que trabaja en un taller de bicicletas contiguo a su sastrería; sabe que su tío está enfermo, pero no sabe de qué. Piensa que fue de tanto que tomó que algo ya no le funciona bien.
A sus veintitrés años, en realidad no tiene mucho tiempo para dedicárselo a su tío; llega al taller a las nueve de la mañana, cierra de dos a cuatro para comer y regresa a trabajar hasta las siete de la noche, a partir de ahí no tiene mayor contacto con el. Durante el día casi no lo ve, a pesar de estar junto a él, porque siempre está trabajando en las bicicletas y el tiempo libre se lo pasa platicando o comiendo cualquier cosa con sus ayudantes.
Don José en realidad sobrelleva la enfermedad por sí mismo y con ayuda de la gente de su templo. Se refugia en su sastrería, en su templo y en la amistad con la Dra. Infante para poder salir adelante día a día.

2. Vicente

A) Su vida

Vicente García Fernández tiene 32 años, es originario de San Cristóbal y ha vivido toda su vida en esa ciudad. Terminó el primer año de secundaria pero como desde muy chico tuvo que trabajar, la necesidad lo hizo dejar de estudiar.
Cabello negro, corto; Tez blanca que enmarca una figura delgada a la que por sus movimientos ágiles podemos adivinar como de deportista. Hombros estrechos y cabeza gacha, mirada triste y semblante serio; Vicente sonríe con dificultad pero habla con facilidad.

Su niñez fue tranquila, no había mucho dinero pero en su casa nunca faltó lo indispensable. Desde muy pequeño empezó su pasión por el fútbol, pasión que hoy lo tiene como árbitro y jugador en una liga local. Justamente el fútbol era el principal problema con sus padres, lo mandaban a ayudarle a su padre en su trabajo mientras que él prefería estar jugando al fútbol con sus amigos. El trabajo con su padre era muy cansado: tenía que ayudarlo a cargar y descargar los objetos diversos que transportaba en su camioneta como "fletero".

Con algunas dificultades logró terminar la primaria y el primer año de secundaria. Fue entonces cuando su padre tuvo que vender la camioneta y Vicente dejó de estudiar para empezar a trabajar sin el cobijo paterno.

Desde entonces ha trabajado como empleado en diversos negocios, desde restaurantes y posadas hasta mueblerías y farmacias.

Cuando tenía quince años aproximadamente, empezó a tomar, se iba con un grupo de amigos con los que jugaba en un equipo de fútbol. Al principio eran unas cervezas después cada quién se iba a su casa. Pero fue subiendo de tono y cada vez se quedaban más noche y tomaban mayores cantidades de alcohol. Hasta que sin darse cuenta tuvo su primera borrachera, y la segunda, y la tercera; finalmente fueron tantas hasta que les perdió la cuenta.

En su casa sus tres hermanos mayores eran iguales, así que nadie le decía nada. Así pasaba los días, trabajando entre semana y bebiendo los días de descanso. En esos momentos de borrachera con sus amigos, se volvía muy avezado, alguna vez recuerda haber despertado en Comitán, otra más en algún hotelucho de Tuxtla Gutiérrez; las más de las veces terminaban en alguno de los establecimientos que ofrecen variedad de bailarinas desnudas, denominados "table dance" y que se encuentran a las afueras de San Cristóbal.

B) La notificación del diagnóstico

Era un jueves por la noche, lo recuerda perfectamente, se encontraba arbitrando un juego de fútbol rápido, cuando de pronto sintió que le faltaba aire y que una debilidad le recorría todo el cuerpo, tuvo que salir del encuentro y al día siguiente no pudo levantarse para ir a trabajar. Su madre lo obligó a ir al médico, preocupada como estaba por los efectos que el abuso del alcohol pudiera tener en su hijo. Vicente asistió con un médico privado y le realizaron exámenes generales. Al momento de escuchar las palabras VIH positivo, Vicente supo que su vida nunca sería la misma.

A partir de ahí fue canalizado al SEA y empezó con su tratamiento y asistencia constante a las revisiones médicas de rutina. Por el miedo y la incertidumbre se acercó a la iglesia católica y comenzó a asistir a una parroquia que estaba al otro lado de la ciudad con respecto a su domicilio; esperaba que ahí nadie lo reconocería.

Lentamente empezó a beber menos y asistir más a las celebraciones religiosas de la parroquia, siguió trabajando y empezó una relación afectiva con una vecina. Además de aquel episodio que había sufrido en la cancha de fútbol rápido, en realidad no se sentía enfermo.

Seguía arbitrando y jugando fútbol, trabajaba de lunes a viernes y seguía su vida normal. Dudaba que el resultado de aquella prueba hubiera sido correcto, sabía que había tenido muchas relaciones sexuales en los “table dance” tanto de Comitán como de Tuxtla y San Cristóbal; no estaba seguro de haber utilizado condón en todas ellas, pero aún así dudaba de la precisión de la prueba, puesto que se sentía como nunca en su vida.

La Dra. Infante lo recibió y le pidió los resultados de la prueba que le habían hecho y donde salía como VIH positivo, a partir de ese momento empezó su tratamiento con ARV y sus citas de control semanal. No se le realizó inicialmente ninguna otra prueba para confrontar el resultado inicial de la prueba ELISA realizada en un laboratorio privado en San Cristóbal. Fue hasta pasados seis meses cuando le volvieron a realizar otra prueba, cuyo resultado fue positivo para VIH.

Vicente siempre se preguntó ¿y si los resultados estaban equivocados? ¿y si en realidad no tengo SIDA? En fin, estas dudas nunca se atrevió a planteárselas a la Dra. Infante, dado que por otra parte pensaba que si ella era doctora, a lo mejor tenía razón.

El hecho de que no le hicieran ninguna otra prueba los primeros seis meses para confirmar el diagnóstico le resultaba inquietante. Así que para tratar de calmarse empezó a beber de nuevo, al principio era sólo un par de cervezas en la comida, pronto aumentó otro par por la noche para poder dormir.

Después de un mes de ausencia en su casa, sus padres decidieron ingresarlo en un centro de rehabilitación para alcohólicos de los comúnmente denominados "anexos", en el que estuvo dos meses.

Regresó al tratamiento, a la parroquia; a su vida "normal". Aumentó su jornada de trabajo hasta los domingos por la tarde, confiaba en que al estar ocupado todo el tiempo, se le quitaran las ganas de irse por ahí con sus amigos a beber.

C) El SEA

Su relación con el SEA ha sido reducida a acudir por su medicamento y a sus citas de control, se ha rehusado a participar en cualquier actividad complementaria. Refiere su trabajo como justificación; pero finalmente confiesa tener miedo a ser "descubierto" como VIH positivo.

Acude al SEA con una gorra deportiva, con una larga visera que le cubre los ojos, ya inexistentes tras unos lentes oscuros; entra al hospital rápido, con movimientos calculados y medidos para no toparse de frente con nadie en el trayecto. Sale con la cabeza agachada, deprisa, desesperado por alcanzar la calle. Finge hurgarse la nariz para poder esconder aún más su rostro. Esto se repite a lo largo de los meses.

Vicente tiene la ilusión de casarse con su novia, ella tiene veinticinco años. Llevan ocho meses de noviazgo, su familia lo acepta y se ven constantemente; salen al

parque y ella lo acompaña a los juegos que arbitra. Han hablado de matrimonio vagamente pero aún no hay planes de boda en el horizonte. Sólo hay un pequeño problema: ella no sabe que Vicente es VIH positivo.

Él está desesperado, no sabe si decirle o no, de qué forma hacerlo o cuál podría ser su reacción al enterarse de esta noticia. Hasta el momento su relación no a alcanzado la confianza como para tener relaciones sexuales, pero Vicente sabe que ese momento inevitablemente llegará y la ansiedad lo acaba al imaginar lo que podría suceder.

Confiesa que quizá ese sería el único momento en el que estaría dispuesto a confesarse con su novia. La incertidumbre no le permite dormir, ¿qué tal que su novia lo acepta así, con esa bendita enfermedad como el dice? En algún lugar leyó de un hombre que estaba en su misma situación y su novia lo aceptó y lo apoyó para salir adelante, ¿qué tal que a él le sucede lo mismo? Por el momento no se quiere arriesgar.

Es demasiado pronto para pensar en decirle y además piensa que puede ser que ni siquiera esté enfermo, porque si no se siente mal, no cree que nada esté tan mal en su cuerpo como para poder llevarlo a la muerte.

El cambio de consultorio y la asignación de la antigua enfermera del SEA a otro servicio los considera como situaciones de la Dra. Infante. No se quiere meter en problemas, porque mientras le den el medicamento a él no le importa nada más.

Sabe que como paciente del SEA tiene derechos, Don José Aguilar ha platicado con él y le ha dicho cuáles son sus derechos y le ha pedido que lo ayude a que mejoren las condiciones del servicio, pero Vicente no quiere saber nada de eso, ¿y si un buen día deciden ya no darle las medicinas piensa, que haría? No, él prefiere no dar problemas y se da por bien servido al tener su medicina cada que la necesite. No quiere incomodar a las autoridades, no es como Don José, además puede que ni siquiera esté enfermo. Y si Dios le mandó “esta bendita enfermedad” será por algo.

Al preguntársele acerca del caso de desabasto de medicamento registrado meses atrás, inmediatamente afirmó que “(...) *eso es cosa de la doctora, yo la verdad no*

me metí para nada (...)" y al preguntarle si sabía algo del caso contestó seco: "(...)*pues la verdad sólo las cosas que se dicen, pero eso quedamos en no comentarlo con nadie, es algo de nosotros, del grupo* (...)".

Su familia le dice que los está engañando, que no está enfermo, que se ve muy bien. Él insiste en que no se trata de ningún engaño. Pero después de tantas mentiras dichas para poder seguir bebiendo simplemente ya no le creen. Piensan que se trata de otro pretexto para regresar a la bebida de nuevo.

Afortunadamente el trabajo sólo le permite llegar a dormir a su casa y no convive demasiado con sus padres y hermanos. El poco tiempo libre que le queda se lo dedica a su novia y al fútbol.

Vicente se ha acercado a Dios, especula con respecto a si su abuso del alcohol tuvo como consecuencia el VIH. Como una especie de castigo divino. Pero de inmediato rechaza esta idea: "(...) *Dios perdona, no castiga, somos nosotros quienes nos castigamos con nuestros pecados* (...)".

De sus compañeros del SEA sólo tiene trato con Don José, a quien ve ocasionalmente. No le interesa confraternizar con los demás, no le interesa participar en el grupo de autoayuda, dice tener toda la ayuda que necesita en Dios y en su parroquia.

No quiere tener relación con ninguna de las personas que, fuera de su familia, saben que es VIH positivo. Ni la Dra. Infante fuera del SEA, ni el Dr. Negrete, ni sus compañeros del SEA. Su trato con Don José es un poco más cercano porque este representa una especie de liderazgo entre los pacientes del SEA, y es a través suyo como se entera de algunas situaciones relacionadas con el servicio.

Ha dejado de tomar desde que la Dra. Infante le enfatizó fuertemente que su abuso del alcohol podría empeorar su condición en poco tiempo. Llora con frecuencia por no saber qué hacer y cuando se siente así de mal acude a su parroquia buscando cobijo en los brazos de Dios.

Es renuente al contacto con las demás personas; al contacto físico. Sabe que el simple contacto casual, de saludos y despedidas o abrazos o besos no son medios de contagio, pero aún así tiene miedo.

Su saludo de mano es fugaz, con la manga de la chamarra a media mano y prácticamente se trata de un roce más que de un apretón de manos. Con su novia es con la única con la que no siente miedo de tocarla. De tomarle la mano y besarla. Pero no acercamientos más íntimos, porque eso, al menos hoy no puede ser, de acuerdo con Vicente.

Su vestimenta da cuenta de este temor al contacto: grandes chamarras deportivas siempre cerradas hasta el cuello, de largas mangas hasta cubrir poco más de la mitad de las manos; gorras y lentes oscuros que esconden por completo el rostro; pantalón largo en todo momento, incluso cuando arbitra; forrado de pies a cabeza.

3. Doña Lucha

A) Su vida

María de la Luz Villa es originaria de San Cristóbal. Sus sesenta y cuatro años se expresan en el cabello completamente cano, arreglado en una trenza larga y precisa; la piel, arrugada y cansada; las manos con principios de artritis y el caminar lento y pausado.

De mirada triste y cabizbaja, se le ilumina el rostro, sin embargo, cuando habla acerca de sus hijos. Tuvo cuatro de los cuales "*sólo se le dieron dos*". Dos varones fallecieron.

Uno murió al nacer, en su casa en San Cristóbal, la estaba atendiendo su mamá, "(...)*porque el bendito chamaco se adelantó y no hubo tiempo de ir por el doctor*(...)". Bien a bien no sabe las causas de la muerte, sólo expresa, lacónica que "(...)*dios lo quiso llamar antes y hay que tener fe y resignación en el santísimo*(...)". El otro hijo murió en un accidente automovilístico cuando tenía 16 años, iba con unos amigos, bebieron, chocaron, murieron dos.

Tiene una pequeña miscelánea en la entrada de su casa que le da para comer, aunque no para mucho más. Su vida transcurre entre su pequeño negocio, sus dos gatos y las ocasionales visitas de sus dos hijos restantes. Uno de ellos vive en la capital del estado, Tuxtla Gutiérrez y el otro en Comitán de Domínguez, a pesar de encontrarse relativamente cerca (en ambos casos a dos horas de camino por tierra, aproximadamente) no la visitan más de una vez a la quincena.

Siempre ha residido en San Cristóbal, donde estudió hasta la primaria porque tuvo que empezar a trabajar y poco después se casó. A su marido lo conoció en una fiesta a la que la invitaron unas conocidas suyas, se frecuentaron algunos meses y se casaron.

Él no la dejaba trabajar, así que para que no se aburriera, con lo obtenido por la venta de unos borregos que tenía le puso una miscelánea en su casa.

De esta forma ella quedó contenta porque estaba ganándose algo de dinero con un trabajo propio y Don Cuco, su esposo, la tenía sin trabajar fuera de su casa como había deseado desde el principio.

Su matrimonio fue a menos, en la medida en que pasaron los años y que se fueron los hijos, entraron en una dinámica rutinaria en donde doña Lucha refiere que estaban juntos "(...) *más por costumbre que por otra cosa* (...)".

Así las cosas un buen día se percató que su esposo había incrementado sus salidas con sus amigos, para ingerir bebidas alcohólicas. Sospechaba que asistían a una cantina cercana que conocía y por eso no se preocupaba tanto.

Sin embargo un día una vecina le comentó que por ahí se decía que su marido andaba en malos pasos y que "se iba con mujeres". Algo que sospechaba repentinamente cobraba cierta corporeidad en la forma del chisme. Así estuvo un tiempo, sin decirle nada a su marido pero atenta a cualquier indicio.

Un buen día lo siguió y lo vio entrar a uno de tantos centros nocturnos que rodean San Cristóbal y en donde el clamor popular los ubica como centros de prostitución[98].

Una vez que hubo regresado a su casa lo confrontó con respecto a su conducta y le exigió saber si tenía una amante. La respuesta de Don Cuco fue un bofetón que la derribó y le dejó una contusión en el pómulo izquierdo.

Nunca volvió a tocar el tema, por temor a ser golpeada de nuevo y porque de alguna manera pensó que había ido demasiado lejos al cuestionar de esa forma a su marido. Hoy Doña Lucha reconoce que debió haberlo abandonado en ese momento, pero como se trataba de la primera vez que le ponía una mano encima y al día siguiente le pidió una disculpa bañado en lágrimas, le resultó más fácil seguir con él, y afirma: "(...) *yo pensaba que él era mi marido y que si me había puesto la mano encima era porque sintió que me había pasado de la raya, yo creía que para bien o para mal lo tenía que aguantar y seguir con él* (...)".

No recuerda la fecha exacta en la que esto sucedió, refiere que fue cuando se les murió una perrita que tenían, por lo que no debe tener más de diez años.

Finalmente y tras varios años de indiferencia se separó de su marido, él ya tenía otra mujer a la que le había puesto casa por lo que aceptó si ningún problema. Doña Lucha se quedó con la casa en la que vivían y continuó con la miscelánea como único sustento.

Su salud siempre fue buena, no recuerda haberse enfermado de algo que necesitara hospitalización o que la hubiera dejado en cama varios días, refiere que

[98] El Dr. Negrete, refiere a dichos centros nocturnos como una zona de comercio sexual tolerado por el gobierno municipal, en donde han iniciado una estrategia de trabajo encaminada hacia el mejoramiento de la salud sexual de quienes ejercen el comercio sexual en la zona. El primer paso que se ha puesto en marcha es la distribución de un carnet de servicios médicos entre las mujeres que laboran en estos centros, en los cuales se establece una calendarización de citas con un médico de la jurisdicción para la realización de pruebas para detectar y controlar cualquier posible enfermedad venérea. Dicho programa se encuentra en su primera fase, esto es la distribución gratuita de los *carnets*, por lo que aún no se tenían resultados acerca de la respuesta obtenida por las autoridades de salud.

incluso después de dar luz a sus hijos siguió trabajando en la miscelánea sin ningún problema. Por eso le extrañó cuando se empezó a enfermar de catarros y toses incontrolables.

Fue con un médico de San Cristóbal quien le recetó unas medicinas que no la ayudaron mucho. Sus problemas de salud lejos de solucionarse parecían empeorar, así que se fue a ver a un médico particular de Tuxtla Gutiérrez que le había recomendado una vecina. El médico le mandó a hacer varios análisis de sangre y le hizo preguntas acerca de si ella había tenido otro u otros esposos antes del actual, que si había recibido transfusiones de sangre o que si recordaba que la hubieran inyectado con una jeringa que no estuviera nueva. A Doña Lucha se le hicieron muy raras estas preguntas, sin embargo las respondió y se fue a su casa pensando que no era nada grave. Tenía cita quince días después, sin embargo a la semana la llamaron del consultorio pidiéndole que fuera lo antes posible a recoger los resultados de sus análisis.

B) La notificación del diagnóstico

Era un jueves por la mañana, lo recuerda perfectamente, llegó temprano al consultorio una hora antes de la cita, estaba ansiosa, no pensaba que fuera nada grave pero aún así la premura con que exigieron su presencia le resultaba desconcertante.

Tuvo que esperar media hora antes de ser atendida porque el médico se encontraba dando una consulta. Se entretuvo con algunas revistas de espectáculos que yacían desordenadas sobre una pequeña mesa central, alrededor de la cual había sillas de plástico como sala de espera.

No olvidará nunca la mirada del médico cuando la vio entrar al consultorio. En ese instante supo que algo andaba mal. El médico esgrimía un rictus serio, seco, desconcertante. La saludó, lo notó un tanto nervioso y se percató de que le estaba dando la vuelta a algo.

Así que decidió preguntarle directamente si algo andaba mal. El médico comenzó a explicarle la nosología del VIH/SIDA, con términos médicos, Doña Lucha refiere que no entendía nada de lo que le decía, además porque en ningún momento mencionó la palabra SIDA o VIH positivo. Hoy que ha leído un poco acerca de su padecimiento sabe que eso era lo que le estaba explicando el médico, pero en ese momento no comprendía esas palabras que le sonaban huecas

Después de unos quince minutos el médico le preguntó si había comprendido, Doña Lucha le contestó que no y le pidió que le explicara "(...) *más sencillo, con menos palabras* (...)". El médico le preguntó si sabía lo que era el SIDA, lo único que sabía era que se trataba de una "enfermedad que mataba a las personas" y que era propia de los homosexuales que se drogaban. Cuando el médico pronunció las palabras "usted está infectada con el virus del SIDA", Doña Lucha sintió que se le doblaban las piernas. A partir de ahí sólo recuerda al médico hablando y ella como suspendida, tratando de asimilar lo que acababa de suceder. Le hicieron otras pruebas que salieron positivas y ya no hubo duda del diagnóstico. El médico le comentó que él ya no podía atenderla y le dio dos direcciones a donde tenía que ir, una en Tuxtla Gutiérrez y otra en San Cristóbal de las Casas.

B) El SEA

Desde el principio sintió afinidad por la Dra. Infante, su trato respetuoso y serio le inspiró confianza casi de inmediato. Recuerda cómo se tardó un par de semanas decidiéndose a ir al SEA.

Sabía que podía encontrar a alguien conocido y temía que supiera lo que tenía, sin embargo su economía no le permitía asistir regularmente al centro ubicado en

Tuxtla Gutiérrez por lo que no tuvo otra opción que el hospital situado en San Cristóbal.

Doña Lucha acude al SEA con bufandas, lentes oscuros; pone algunos frascos en una bolsa de plástico transparente y finge venderle productos de perfumería a la Dra. Infante. Confiesa tener miedo de ser identificada como viviendo con VIH/SIDA, y reflexiona que si alguien se da cuenta de sus constantes visitas al SEA podría sospecharlo inmediatamente.

Por eso ideó una estrategia para protegerse, fingiendo que le vende productos diversos a la Dra. Infante; de esa forma justifica su presencia en el SEA y evita habladurías con respecto a su persona.

No tiene relación alguna con el personal que labora en el hospital, únicamente con la Dra. Infante. Doña Lucha llega usualmente al hospital sonriente pero rápido, saluda a algunas de las personas a las que su presencia constante les da la familiaridad del saludo, se dirige velozmente al consultorio del SEA y unos pasos antes de ingresar refiere en voz alta comentarios alusivos a la supuesta entrega del producto que le trae a la doctora.

Pretende cubrir cualquier posible resquicio de duda con respecto a su persona.

Rara vez participa en las actividades organizadas por el SEA, quiere estar bien de salud por lo que asiste regularmente a sus citas de control médico, toma sus medicamentos disciplinadamente y cuida su alimentación. En cuanto a cualquier otra actividad que pueda poner en riesgo su diagnóstico, se muestra renuente por completo.

Al no haber tenido gran contacto con el personal del hospital y al aparentar ser una amiga o conocida de la Dra. Infante, no puede contar mucho acerca de las enfermeras o médicos. Doña Lucha comenta "(...)*yo voy a lo que voy y no me quedo a platicar con nadie, así yo no me meto con nadie y nadie se mete conmigo*(...)".

4. NO USUARIOS DEL SEA

1. Lucía

A) Su vida

Me llamo Lucía Reyes tengo 32 años y nací en un pueblo cerca de ciudad de Guatemala, me criaron católica pero ahorita pues no la sigo mucho, o sea si tengo mis santitos y todo y les pongo su altarcito y me encomiendo a ellos pero así como de tener la religión, pues no.

La verdad me acuerdo que de chamaca iba a la iglesia a estudiar eso que dan para la primera comunión, el catecismo, pero íbamos pues nada más a jugar y eso y ya después dejé de ir por lo de mi mamá que, pues que se salió de donde vivíamos y se fue con otro señor y yo ya tuve que empezar a trabajar. Tenía como doce años cuando eso sucedió.

Estudié casi la primaria completa, pero por lo mismo de lo de mi mamá ya no la terminé.

No me hubiera gustado seguir estudiando, la mera verda' no, yo no salí muy buena para el estudio pues, nada más iba porque me gustaba jugar y no me gustaba estar en mi casa porque mi mamá me ponía a hacer el quehacer y además estaba sola; y en la escuela había muchos niños y podía jugar.

Dejé la escuela y ayudé a mi mamá a las cosas de la casa, ya después nos fuimos con el otro señor y me puso de ayudanta de su mamá, pues así le decía él, ayudanta, la verdad me agarró de su sirvienta y a mí que ni me gustaba hacer quehacer. Le ayudaba a mi mamá porque pues era mi madre o sea ella me parió y no me quedaba de otra, pero a la señora esa yo ora sí que no le debía nada como para que me pusiera a hacerle su quehacer.

Mi mamá no decía nada, estaba bien, con perdón, enjaretada con el fulano ese y mientras estuviera con él no le importaba lo que me pasara, además ese tipo le decía que según era por mi bien, quesque yo no sabía hacer nada y según que

con su mamá iba a aprender. La verdad ni aprendí, ni nada y nomás le hice el favorcito de ser sirvienta y sirvienta de gratis a su mamá.

Estuve así como dos años porque ya después mi mamá también se cansó de estar ahí y nos fuimos. Se cansó porque la trataba mal, le pegaba pues, se iba a echar trago y regresaba y por cualquier cosita la agarraba con ella, yo ya sabía como se ponía cuando tomaba y nomás lo veía venir así, tomado, y me escondía para que no me fuera a agarrar.

Bendito sea Dios, nunca me agarró. Una vez estuvo a punto, yo no lo había oído llegar y de repente lo vi enfrente de mí y me dio mucho miedo, pa'qué más que la verda', y empecé a gritar y por suerte llegó mi mamá y lo empezó a insultar y cuando le estaba pegando bien y bonito el desgraciado, mi mamá me gritó que me saliera y fuera a traer a alguien.

Sé que mi mamá lo hizo para quitármelo de encima, porque casi siempre que se ponía así le daba por, pues por calentarse con perdón, y a lo mejor ahí me quería agarrar a mí.

Este tipo na'más escuchó que me salí y como que se calmó, como antes no había pasado que mi mamá gritara así, yo creo que como que se asustó, y ya después mi mamá me mandó a traer porque yo estaba con una vecina y ya me fui pa´ la casa y ya estaba cenando muy tranquilo el desgraciado.

Ya después de que mi mamá dejó a este señor, pues ella ya no quiso estar con nadie, por lo que le había pasado pues, y nos fuimos con una comadre de ella, así le decía pero creo que no eran nada. Con ella poco le duró el gustito porque nada más llegó aquel tipo a prometerle quien sabe que tanto y va de vuelta la burrita.

Me llevó con ella, pero al poco tiempo cuando empezó a pegarle otra vez ya mejor me salí. Me fui primero con una tía que no se llevaba bien con mi mamá, pero me cargó la mano y me fui de ahí también. Resultó que también me quería agarrar de sirvienta, pero yo ya no era tan tonta, esa ya me la sabía y no me la hacían dos veces.

Ya de ahí me fui con una amiga a su casa. Pero na'más estuvimos como seis meses y nos fuimos a un cuartito que nos ofreció una persona que conocíamos de

por ahí. Ya sabes que una está chamaca y se le hace fácil todo y llega cualquier fulano a decirte cosas, te habla bonito y una que es pendeja.

Ay esta pinche vida a veces me harta, en serio a veces me despierto y digo pero Lucía, me digo, que pendeja eres ¿Por qué haces esto o esto otro? casi siempre después de que me iba a vivir con alguno y salía con su tomadera y eso

Parejas de fijo he tenido como cuatro, pero pues no se hacía uno, ni siquiera del padre de m'ija, todos tomaban. Es así, todos empiezan muy bonito y a l'ora de l'ora les da por la tomadera y ya de ai' ya valió.

De ahí mi amiga y yo nos fuimos porque en su casa de plano no aguantamos, a ella le tundían cada que podían y yo, pues yo estaba 'ora si que de arrimada entonces me decían "haz esto o l'otro" y a mí nunca me ha gustado que gente que 'ora si que está igual que uno se las dé de muy acá.

Con ella la querían mandar a una como si me pagaran, o sea sí estaba viviendo ahí pero ni que me dieran de comer o algo ni se daban cuenta de que estábamos ahí, ya nomás cuando les daba por desquitarse con mi amiga pus entonces si le reclamaban y todo y le decían que según yo andaba agarrando esto y que si hice no se qué y que si le puse mala cara a su mamá.

Nunca me pegaron ni intentaron pegarme, nomás faltaba, ya quisiera que esa señora me hubiera intentado pegar, conmigo ni se metía, nomás de andarme acusando con su marido, qué marido, con su acostón y ya muy cabrón el tipo sí le reclamaba a mi amiga y me decía que nomás me cachara haciéndole una grosería a su mujer ya iba a ver como me iba.

Me fui de ahí por eso mismo, en una de esas el tipo ese llegaba con sus copas y se le iba a hacer fácil meterse conmigo, si quiso meterse con mi amiga y su mamá no dijo ni pío... ora conmigo menos, pero pues antes de que pasara mejor le dije "¿sabes que? Que te aproveche si quieres estar ahí, es tu problema, yo hasta aquí" y así he sido siempre, a veces medio pendeja y se aprovechan pero cuando digo hasta aquí es hasta aquí.

Ya de ahí nos fuimos mi amiga y yo, si no era tan pendeja, se dio cuenta de a como estaba el veinte y se fue conmigo. Y nos fuimos a un cuarto, una está chamaca y se le hace fácil todo a una, nos fuimos con un tipo que vivía por ahí.
Lo conocimos de andar por ahí, no faltaba que te encontraras con la misma gente, en fiestas y bailes y eso, pero no, primero no nos fuimos con él, así de cómo de irse no (sic), estábamos juntas mi amiga y yo y él según sólo nos dejaba vivir en su cuarto pero él no se quedaba, al principio no se quedaba, eso fue como su engaño, que según tenía a su mujer y que estaba muy bien con ella y que el cuarto estaba ahí y que nos lo prestaba así nomás.
Al principio no nos pidió nada a cambio, si éramos retependejas ¿cómo pensamos que nos lo iba a prestar así nomás? si después ya se quiso cobrar el cabrón, empezó que si ya había terminado con su señora y que si le dejaba su casa por los niños y que si se iba a pasar al cuarto nomás en lo que encontraba otro lugar.
Era su cuarto ni modo de decirle que no, además pues la supo hacer porque la mera verdá ni desconfiamos. Ahí pues ¡que no pasó! no pues luego de un tiempo ai' viviendo los tres en el cuarto pues nomás ni cuenta nos dimos y ya nos había emocionado a las dos con ser sus mujeres. Las dos creíamos que éramos sus novias, así de pendejas, de novias y todo todavía creíamos, y no nos habíamos dado cuenta que nomás nos estaba haciendo el favorcito a las dos.
Nos dimos cuenta hablando, éste según nos decía que no le dijéramos nada a la otra que para que no hubiera problemas y así estuvimos unos meses, pero después platicando nos dimos cuenta y se le acabó el jueguito.
Al principio pensamos en dejarlo pero pues yo la verdá si estaba, según decía que enamorada pero estaba nomás caliente la mera verdá y pues no quise dejarlo y como él me prefirió a mí pues se la hicimos a mi amiga y pues se tuvo que ir.
Yo quedé según que como su señora, eso me decía, pero yo sabía que tenía a otra señora y la verdá no me importaba porque estaba más conmigo que con ella, como que yo era no sé si así pero como que su favorita y además me sentía ya la gran señora o sea ya con marido.

Al principio como que me estaba nomás tanteando y me trataba bien, para qué voy a echar de cuentos pero ya después es cuando valió, me empezó a meter así, ¿cómo diré? Pues o sea en esto de andar así con uno y con otro.

La verdá ni cuenta me di, yo estaba bien metida con él y no sé ni como me convenció o sea fue de que me dijo que según debía un dinero y que no podía pagar y que lo iban a meter a la cárcel si no pagaba, que si no tenía yo que le pudiera prestar y le dije que no, pues yo ni trabajaba y lo vi así bien mal varios días y le dije que cómo le podía ayudar, y pues en mala hora se lo fui a decir.

El muy muy me tomó la palabra y terminé yéndome con el que según le había prestado el dinero. Me fui con él y ya de ahí nada fue igual. Tenía veinte años.

Es como cuando uno sabe que puede hacer un dinero fácil, la verdad me vi con dinero, un dinero que nomás no me iba a ganar haciendo otra cosa y pues le seguí.

Al principio si le pasaba un dinero a este fulano, pero me cansé de él y me fui de ahí. Ya había conocido a una señora que andaba en lo mismo que yo y me dijo que me fuera a vivir con ella, que ¿qué estaba haciendo con este tipo? que ahí con ella podía trabajar y no le tenía que dar dinero a nadie, nomás para pagar el cuarto y ya.

Total que me fui con ella y luego luego que llegamos me presentó a su señor, quesque le decían “el Macumba”. El Macumba me dijo que había mucho canijo por ahí y que me cuidara, que si yo quería cuando él pudiera me acompañaba cuando me fuera a trabajar, que iba vigilándome de lejos, según que para protegerme. Le dije que sí, y así pasaron dos semanas. Yo me iba a trabajar y ya que me traía a alguno al cuarto me daba cuenta de que el Macumba nos había seguido todo el camino.

Una vez uno se quiso pasar de la raya, no me quería pagar lo que le dije y me sacó una navaja y se salió sin darme nada. Le grité al Macumba y llegó rápido y le empezó a pegar con un palo, ya que lo tenía en el suelo le quitó todo el dinero que traía y hasta el reloj; y le advirtió que si regresaba le iba a ir peor.

Después de eso es cuando ya le dije al Macumba que quería que me cuidara, y él me contestó que entonces tenía que pasarle una parte de lo que ganaba con cada cliente.
Así fue como me metí con el Macumba, después ya me dijo que quería que fuera su mujer y yo le dije que sí. Me llevó a otro de sus cuartos y me dijo que de ahora en adelante sólo trabajaría ahí y que además él es el que iba a recibir la paga y después me daría mi parte.
Después nos cambiamos todas a otro lugar y ahí ya éramos como doce. Luego me dijo que me iba a ir a Tuxtla, que arreglara mis cosas, nos fuimos como seis o siete para acá.
Ahí donde llegamos había puras mujeres que trabajaban para el Macumba. Éramos como quince. Nos cuidaba una ya grande que le decían "Mamá Rosa", era ella quien nos llevaba a los clientes y quien nos iba a tocar cuando ya se había pasado el tiempo. También ella era quien nos acompañaba cuando teníamos que salir y no dejaba que habláramos casi con nadie.

B) La notificación del diagnóstico

Así un día me sentí mal, como que me mareaba y ya me las olí. Le dije a Doña Rosa que me llevara con un doctor porque a lo mejor estaba embarazada. Ya le dijo al Macumba y nos fuimos con un doctor de por ahí. Me hizo las pruebas y dijo que sí que estaba embarazada, luego le dijo a Mamá Rosa que se tenía que salir para que me revisara, como que no quería dejarme sola con el doctor pero no le quedó de otra y se salió.
Fue ahí cuando el doctor me dijo que era VIH positiva. Me preguntó si sabía lo que eso significaba y le dije que sí. Me preguntó cuales eran las formas de contagio y se las dije. Me preguntó que de qué trabajaba y yo le dije que no trabajaba, que nomás mi quehacer, pero yo creo que se las olió porque ya no dijo nada y me dio

la dirección de un lugar del gobierno en donde me podían ayudar y dar medicinas gratis.

Y me dijo que tenía que cuidarme mucho por mi hijo y que fuera cuanto antes a ese lugar, y que evitara tener relaciones sexuales por lo menos hasta haber hablado con la gente de ese lugar.

A Doña Rosa no le dije nada de lo del VIH sólo que estaba embarazada. Ahí fue justo cuando nos llevaron a bailar, antes sólo estábamos en los cuartos, pero de ahí ya nos llevaron a bailar. A veces nos llevaban a Tuxtla a bailar en lugares de ahí y nos estábamos dos o tres días, pero no podíamos salir ni andar solas. Siempre o iba Mamá Rosa o el Macumba o no salíamos. Ni con sus chalanes nos quería en la calle el Macumba, no fuera que se les fuéramos a antojar o aprovecháramos para salirnos solas.

La verdad nunca pensé en salirme de ahí, el Macumba no nos pegaba y nos conseguía trabajo seguro, todos los fulanos que entraban ya iban checaditos para que no llevaran nada, y nos daban de comer bien y no me interesaba andar por ahí. Además sabíamos que si nos queríamos salir el Macumba nos iba a madrear y quién sabe que más.

Pero cuando me embaracé si pensé en salirme, más que nada por mi hija, pero el Macumba me llamó a su cuarto y me dijo que ya sabía que estaba embarazada, que él conocía una mujer que me podía ayudar a no tenerlo. Yo me puse como loca y le dije que ni se atreviera, que así como me veía de tranquilita ahí si no iba a poder conmigo. Me dijo que lo pensara, que era lo mejor, porque así podía regresar a trabajar y si no, estando embarazada iba a llegar un momento en el no podría trabajar y ahí el no le regalaba la comida ni el cuarto a nadie.

Lo logré convencer de que me dejara tenerlo y que trabajaría lo más que pudiera y que después le pagaría lo que le debiera. Después me llamó a su cuarto y me dijo que con él no me iba a faltar nada y que si se me ocurría salirme mi hijo se iba a morir de hambre o de cualquier cosa y yo le agarré la intención a la amenaza y le dije que no se preocupara, que no me iba a salir.

A partir de ahí empecé a usar condón y doble cada vez. Antes si el cliente no quería no usaba, no había de otra. No supe ni quién me pasó esto, pero yo no quería pasárselo a nadie más. Mis compañeras trataron de ayudarme por lo de mi embarazo, yo bailaba nada más pero procuraba no irme con nadie a no ser que no hubiera de otra.

Trabajé casi hasta los seis meses que era cuando ya se me notaba, antes nomás me veía como gordita. El Macumba me llevaba toda la cuenta de lo que según él yo le debía y hacía lo que quería porque ni me enseñaba ni nada. Tuve a mi hija ahí en el cuarto, Mamá Rosa y otras me ayudaron y ahí nació.

Luego luego que nació me pusieron a trabajar de nuevo, según ya le debía mucho dinero al Macumba y tenía que pagarle. Me dejaron ir al doctor, a otro diferente, para que me revisara a mí y a mi niña. Y ya después cada vez que me salía, la niña se quedaba y ya sabía que si no regresaba a la hora o se enteraban que me iba a otro lugar la que la iba a pagar era la niña. Fue así que pude ir al SEA sin que nadie supiera.

C) El SEA

Antes de llegar al SEA yo tenía mucho miedo, para qué más que la verdad. Estaba de ilegal, con esto del VIH y mi hija, pues no soy nada tonta y sabía que me la podían hacer y en serio. El miedo era más que nada por mi hija, yo no quería que le pasara nada, a mí que me hicieran lo que quisieran, pero que a ella no me la tocaran.

Fui al SEA principalmente porque quería que me explicaran bien bien que onda con esto, o sea yo sabía lo básico, cómo se contagiaba y que era lo que le hacía al cuerpo, pero necesitaba saberlo todo, como dije principalmente porque no quería dejar sola a mi hija.

Los hijos le dan un valor a una que ni se imagina que tenía, fue así como agarré fuerzas y llegué con la doctora del SEA.

Así de entrada era un hospital como cualquier otro, yo ya había hablado por teléfono con la doctora y le había dicho de mi caso y le mentí porque le dije que era de Tapachula y ella más o menos me dijo dónde estaba su consultorio, así que cuando llegué no estaba tan perdida.

Me gustó y me alivió mucho que la doctora estaba afuerita de su consultorio esperándome, me preguntó si yo era tal y le dije que sí y me dijo que ella era con quien había hablado y ya me pasó a su consultorio.

De esa doctora no puedo hablar mal, o sea las cosas como son, ella se portó muy bien conmigo, me explicó todo y me dio muchos consejos para cuidarme, me insistió en que no dejara de ir y que también llevara a mi hija. Yo tenía mucho miedo de hacerle pruebas a mi hija, sabía que si ella tenía algo yo no lo iba a poder soportar, bendito sea Dios está sanita. Si Dios sabe a quién castigar y ella no ha hecho nada, yo me merezco esto y más, no voy aquí a echar de cuentos; sí me lo gané, lo reconozco, pero ella no tiene por qué, fue un peso enorme el que me quité de encima cuando vi el resultado de sus pruebas y vi la palabra negativo, como que volví a nacer.

Estuve yendo al SEA un tiempo, menos de un mes, yo por un lado quería que me ayudaran, así como está uno a veces lo único que quiere es que lo escuchen, como dicen por ahí “el muerto pesa menos cuando lo cargan entre muchos”, y la doctora era muy gente, muy amable.

Yo tenía muchas dudas, más que nada por mi hija. No quería que alguien se fuera a enterar de que yo no era de aquí y que me mandaran de regreso a Guatemala, o peor que me quitaran a mi hija, eso sí que no lo podría resistir.

Algunas de las compañeras me dijeron que ya no fuera, que se iban a dar cuenta, que por más buena onda que fuera la doctora eso era del gobierno, que no le jugara al vivo. Y lo pensé bien y la mera verdad me di cuenta de que tenían razón. Si seguía ahí, tarde o temprano alguien se iba a dar cuenta y me iban a agarrar.

Durante el tiempo que fui, sólo platiqué con la doctora, nadie se metió conmigo y nomás hubiera querido que alguien me dijera algo, no se la iba a acabar. El hospital me pareció chiquito pero la verdad como cualquier hospital. No fui tanto

tiempo como para poder decir más, un poco descuidado pero cualquier oficina de gobierno así está, o sea nada más.

Lo más importante que pensé para decidir dejar de ir fue mi hija. Yo no quería ponerla en riesgo, que alguien se diera color que onda conmigo y que me la quitaran, y sabía que tarde o temprano algo iba a pasar. Así que mejor corté por lo sano y dejé de ir. No le dije nada a la doctora, simplemente un día ya no fui y como no le había dado ningún dato mío pues ya no tuvo donde buscarme.

Además yo no me sentía mal, o sea no me siento mal ni nada así que no necesitaba estar yendo al SEA, y cuando vi que mi hija estaba sana y que no tenía esto, ya no me interesó nada más.

Al día de hoy yo no tengo nada, no estoy enferma, ni tengo ninguna de esas enfermedades que dan cuando tienes SIDA y mientras esté así no voy a poner en riesgo a mi hija.

V. EL SUJETO Y LA INSTITUCIÓN: CRÓNICA DE UN CONFLICTO[99]

[99] Recordemos que "(...) cualquier miembro de una comunidad puede producir información sobre ella (...)" (Honigmann, J; en Amuchástegui, 1997: 172). En lo concerniente a los casos aquí abordados se pretendió en todo momento expresar sus voces de manera justa, equitativa, siempre en relación con lo expresado en las entrevistas. Por motivos de formato no siempre se incluyen todas las afirmaciones que existieron con respecto a cada idea aquí expresada; cuando se considera pertinente se incluyen las más representativas (por motivos de formato) y cuando igualmente se considera pertinente se incluyen todas las voces.

"*Pero allí donde hay peligro*
también surge la salvación"
Hölderlin

1. El sujeto y la institución: crónica de un conflicto

1.1 El espacio burocrático

El funcionamiento del Servicio Especializado de Atención para personas que viven con VIH/SIDA del Hospital General I depende del trabajo individual del responsable en turno. La institución funciona en la medida en la cual sus agentes actúan conforme a los confines estructurales; estableciéndose una contradicción cuando el tipo de acciones específicas que se llevan a cabo por dichos agentes institucionales pueden caracterizarse como opuestas o contrarias al marco institucional:

Médico 2:
"(...) *existen casos en que se tiene que valorar hasta dónde se siguen ciertas reglas, no se trata de desobedecer por desobedecer, si somos los primeros en exigirle a los pacientes que las sigan, debemos ser los primeros en seguirlas, pero a veces hay que hacer excepciones* (...)"

Enfermera 1:
"(...) *no hay así como una regla de cuándo sí, digamos, desobedezco alguna regla o cuándo no, mas bien en algún caso en particular cuando lo he creído necesario lo hago (...) y no le pido permiso a nadie porque imagínese, nadie me lo va a dar*(...) "

Aquí radica una de las claves en la actuación de los agentes institucionales: por un lado la obligación de fungir como responsables directos del funcionamiento institucional visible; en tanto parte activa, dinámica y participativa de la institución, tienen como responsabilidad la ejecución final de los lineamientos institucionales:

Enfermera 2:
"(...) *Es que nosotras sabemos que tenemos un reglamento y lo tenemos que cumplir; o sea a veces los pacientes, si se les deja, quieren hacer lo que se les antoja, pero nosotras nos tenemos que atener a él, porque si nos ven a nosotras que no lo seguimos pues después cómo les vamos a hacer que lo cumplan* (...)"

Por otro lado su propia historia personal, la cual incluye desde los aspectos intrínsecos a la construcción psíquica de su vida afectiva, como los aspectos relacionales de su vida social; aspectos que podemos denominar intrapsíquicos e intersubjetivos respectivamente. De la misma forma incluye su relación previa con instituciones del tipo al cual ahora pertenece. Todo esto marca, denota y connota, de manera particular a cada uno de los agentes institucionales.
Es así como pueden establecerse diferencias de acción entre un agente institucional y otro, y es así como la institución en apariencia totalizante, granítica e inexpugnable encuentra su propio elemento de disuasión interno. La oposición a la institución empieza a través de los agentes institucionales mismos quienes, gracias a su voluntad, pueden marcar diferencias notables al interior del constructo institucional:

Dr. Negrete:
"(...) *tenemos que estar conscientes de que las reglas son para organizar esto de buena forma, pero también que no pueden prever cada caso que se presenta, ahí es cuando, como médicos, tenemos que valorar si es más importante seguir al pie de la letra el reglamento o más bien ver por la salud de algún paciente (...)*

nosotros, como trabajadores de la salud, tenemos que poner en primer lugar los derechos humanos de la gente, que además así nos lo exigen (...)"

Enfermera 2:
"(...) *el reglamento ahí está, pero la verdad hay veces que no se puede seguir así tal cual, hay veces que uno mismo tiene que faltar al reglamento, o sea no es que uno lo quiera hacer pero hay veces que no le queda de otra, porque nomás ve uno a un paciente que la verdad no puede esperar y pues a saltarse el turno y luego le protestan a uno los demás pacientes pero ni modo uno también ha estado como ellos y los entiende* (...)"

Médico 1:
"(...) *El reglamento está diseñado para una situación, podríamos decir que ideal, pero las cosas del diario son diferentes, hay veces que no lo seguimos tal cual, pero no le hacemos daño a nadie y en cambio sí le hacemos un bien a los pacientes (...) uno también ha tenido parientes enfermos y quisiera que así los trataran* (...)"

Enfermera 3:
"(...) *si yo siempre me acuerdo de cuando estaba visitando a mi hermana en Villahermosa y que me enfermé de los riñones, me fue como en feria, me trataron re'mal y pues aquí trato de darle a los pacientes un trato de persona o sea trato de tratarlos como gente* (...)"

Médico 2:
"(...) *siempre que hago alguna excepción a alguna parte del reglamento tengo que estar seguro de que no me queda de otra, además de que ya se imaginará que en estos casos ni pedir permiso ni hacerlo de manera evidente, pero de que se hace le mentiría si le dijera que no, creo que los jefes deberían de confiar más en nuestro juicio* (...)"

En este punto es necesario tomar cierta distancia de los planteamientos de Foucault y establecer algunas salvedades.

La perspectiva foucaultiana muestra serias limitaciones en lo que corresponde a la acción individual de los sujetos, lo que se expresa claramente en los casos aquí analizados. Cierto es que Foucault deja entreabierta la posibilidad de una mayor injerencia de los sujetos ante la institución, con los conceptos de acción *antinstitucional* y *contrainstitucional*.[100] De cualquier forma dichos conceptos mantienen el mismo rango de gestión limitada institucionalmente para el sujeto.

Aquí no hay sometimiento pasivo; ni absoluto; ni totalizante. Existe una relación de fuerzas permanentemente en lucha; de ninguna forma con sujetos dominados o absorbidos por la institución. El ejemplo más claro de ello es Lucía quien decidió establecer una estrategia defensiva total: el alejamiento de la institución[101]:

Lucía:

"(...) *Desde que llegué me di cuenta de que ahí iban a querer hacerme como quisieran, yo no me dejo y sabía que eso podía terminar mal, por ejemplo desde que me estaban preguntando mis datos y por más que la doctora me decía que eso nadie lo iba a saber yo no le quería decir nada, ¿Por qué se lo iba a decir?*

[100]Foucault define las acciones contrainstitucionales como aquellas que se oponen a la institución, a alguno o varios de sus lineamientos o de sus aspectos pero sin pretender modificarla en lo estructural; aquellas acciones estructurales que pretendan cambiar de facto a la institución deberán ser consideradas como antinstitucionales. (Foucault, 1988: 76). Siguiendo al autor, para la institución algunas acciones individuales contrainstitucionales pueden ser pasadas por alto pues, desde una perspectiva económica, importa más el conjunto de procedimientos que hacen que finalmente la institución cumpla su cometido; que no es otro que la normatización, la vigilancia, el control y la regulación de los sujetos que se encuentran atados a ella. Es cierto que, con mayores matices o algunas especificidades, estas características institucionales establecidas por Foucault podemos mantenerlas aún como elementos intrínsecos al *constructo* institucional; sin embargo la acción de los sujetos al interior de la misma resulta significativamente distinta, como veremos más adelante.

[101]En el caso de Lucía es importante anotar que se encuentra en una situación de doble ilegalidad: por un lado al ser inmigrante ilegal y por el otro al dedicarse al trabajo de sexo comercial. Esta situación inhibe su participación activa en grupos de apoyo y reivindicación de los derechos de pvvs; de la misma forma la hace guardar reservas serias con respecto a su contacto con instituciones de gobierno como el SEA. Ella afirma que más que la deportación, teme el ser separada de su hija o en todo caso perder su fuente de ingresos y verse obligada a realizar otro tipo de trabajo menos remunerado, lo que repercutiría en una baja en sus condiciones de vida. Sin embargo también refiere que si su salud empeora no dudará en asistir al SEA, buscando la mejor forma de protegerse para evitar estas consecuencias funestas. El hecho de haber asistido al SEA bajo su condición de doble ilegalidad es una muestra de esta situación. Recordemos que ella dejó de asistir al SEA por precaución, si, pero también porque no se sentía mal; al sentirse bien de salud no consideró que valieran la pena los riesgos que tendría que asumir.

¿Qué a poco si algo me pasa y ya no puedo trabajar ella va a mantener a mi hija? (...) así sin ir para allá (al SEA) *estoy tranquila y me siento más segura* (...)"

Vicente:
"(...) *luego aquí lo quieren tratar a uno como si fuera niño, que si ya me tomé esto o que si me tengo que tomar las medicinas, si yo sé que me las tengo que tomar, con perdón, uno no es tonto, y a veces sí me he sentido que me quieren tratar así, por eso hay que estar siempre poniendo un hasta aquí, para no dejarse* (...)"

Don José:
"(...) *por más bien que lo traten a uno, uno no es quien los mantiene, así que al rato se acuerdan quién es su patrón y ya lo quieren otra vez tratar a uno así como que si uno no valiera, ahí es cuando uno no se debe dejar, y si le dicen a uno peleonero, pues que me lo digan, pero no hay que dejarse* (...)"

Doña Lucha:
"(...) *trato de no meterme en problemas pero eso sí, que no me quieran tratar mal porque ahí sí no (...) cuando siento que la doctora* (Infante) *se me está pasando de la raya luego luego le pongo un alto, si no uno de plano no aguantaría* (...)"

Si bien Foucault me resultó muy útil para pensar a la institución, para comprenderla y caracterizarla a lo largo de este trabajo, en lo que corresponde al sujeto, muestra serias limitaciones contestadas por el campo. Pero decir "el campo" no es más que una simple alusión, en realidad se trata de la gente, personas que se inscriben en la institución de manera distinta a como Foucault lo estableció.
La relación es distinta; es una relación paradójica; de beneficios mutuos pero también de defensa constante. No hay sujetos infantilizados, reducidos a su mínima capacidad de respuesta; así como tampoco hay agentes institucionales

mecanizados y construidos por completo para cumplir los fines de la institución. Existe capacidad de decisión en ambas partes y esta se ejerce[102],

Dra. Infante:
"(...) *Aquí se tiene que lidiar con dos, con dos mundos digamos, por un lado el mundo en el que están las reglas del hospital y los jefes nos ordenan que las cumplamos sin falta, por otro lado están los pacientes, y hay que estar haciendo siempre un balance para que los dos se acomoden, no es fácil pero se tiene que hacer* (...)"

Dr. Negrete:
"(...) *siempre habrá una separación entre el reglamento y los casos que vemos, nosotros tenemos la obligación de congeniar ambas partes y de hacer que esto funcione bien* (...)"

Los sujetos mantienen una relación dinámica con la institución, ya no son absorbidos por completo por ella, ni su *yo* mortificado al extremo de desaparecer en un conglomerado de meros componentes de una maquinaria totalizadora.
Se asumen como miembros de un grupo, ya sea que su participación sea activa o no, pero de ninguna manera permanecen reducidos en tanto estrictas piezas de un entramado preestablecido frente a la institución:

Doña Lucha:
"(...) *nosotros sabemos que tenemos nuestros derechos, las personas que tenemos esta enfermedad tenemos derechos, y los que estamos en el SEA lo sabemos (...) luego los doctores piensan que como no nos juntamos ni hacemos*

[102]En contra de lo planteado por Foucault (Ver principalmente: 1996, 2000, 2002).

escándalo nos pueden hacer lo que quieran pero que no se les olvide que a pesar de no vernos tanto no estamos separados, si pasa algo nos vamos a juntar (...)"

Don José:
"(...) *Nosotros estamos juntos en esto, no nos vemos tanto porque hay compañeros que así lo quieren, pero sabemos que si queremos lo vamos a hacer y entonces si van a temblar en la jurisdicción* (II zona Altos) (...)"

Lucía:
"(...) *nada más faltaba que alguien me quisiera perjudicar, que no se les olvide que yo estoy aquí* (fuera del SEA) *porque así lo decidí, pero si le mueven tantito no tengo ningún problema en ir allá y meterme con los demás pacientes, porque además sé que hay bastantes, y a ver si nos juntamos y nos hacen algo* (...)"

Justamente por eso a lo largo de este trabajo han quedado fuera algunos conceptos típicamente foucaultianos tales como *resistencia* y *lucha de poder*. Lo que representa una toma de lugar en esta discusión teórica. He preferido sustituirlos por otros conceptos más pertinentes a mi perspectiva. En el caso de resistencia he utilizado el término *defensa*; y en el caso de lucha de poder, el de *confrontación*.
No se trata de términos equivalentes; aluden a situaciones similares pero guardan profundas diferencias con respecto a sus pares foucaultianos. La intención es la de ir construyendo estos conceptos a lo largo de la investigación, principalmente con base en lo expuesto en los casos trabajados. Por lo que obviamente no se habían definido hasta este punto. En donde toda vez que se hubieron expuesto los pormenores teóricos y pragmáticos desarrollados a lo largo de este texto, es el momento de hacer estas precisiones.
Es importante anotar que la idea de dejar fuera estos conceptos nodales en la obra de Foucault y construir posibles equivalencias que surgieran de la investigación misma, responde a que durante el transcurso de la investigación y

con los consiguientes vaivenes del campo al planteamiento de investigación, se notaron profundas divergencias por un lado entre lo observado; y por el otro con lo planteado por Foucault.

De tal forma que se decidió la elaboración de este par de conceptos propios, mucho más pertinentes; al tiempo que se liberaba el análisis de una carga teórica que no sólo resultaba ajena y no ayudaba a comprender ni explicar lo que aquí se pretendía; sino además constreñía el análisis hacia determinados patrones que no correspondían en buena medida con lo observado en el campo.

De esa forma se tenían dos opciones, una "estirar" los conceptos de Foucault para hacerlos caber a fuerza en este análisis; o dos, dejar algunos de ellos fuera para permitir un análisis que no guardara una serie de cargas teóricas que le resultaban inútiles.

En este caso se prefirió que la definición de estos conceptos fundamentales para explicar y comprender la dinámica de la relación sujeto-institución, surgieran del campo mismo, de la experiencia con la personas, de la experiencia *de las personas*. Que fuera a partir del contacto con el campo y de lo ahí relatado, observado y escuchado, de donde surgieran estas definiciones. Como una forma de darle voz a aquellos a quienes se les insiste en silenciar, a aquellos a quienes se les niega el derecho a la palabra, aquellos a quienes el mismo Foucault hace de lado y subestima en una sobredeterminación institucional. Pasemos entonces a la definición de los conceptos, iniciando con lucha de poder y resistencia, para posteriormente abordar defensa y confrontación.

B) Lucha de poder y resistencia

El concepto de lucha de poder en Foucault es fundamental en su obra, se requeriría de un estudio mucho más complejo, profundo y extenso como para poder rebatirlo, contestarlo, reconstruirlo. Sin embargo en lo que aquí

corresponde, se trata tan sólo de un intento de establecer una distancia con respecto a éste, pero que además surgió del campo mismo.

Por supuesto que no planteo la sustitución como tal de los conceptos de lucha de poder y resistencia por los de confrontación y defensa, simplemente utilizo dos conceptos distintos, mucho más sencillos si, pero que surgieron de la investigación, que por lo tanto le resultan mucho más idóneos, pero que por supuesto tendrán que ser complejizados, construidos, elaborados, precisados y profundizados de mejor forma en otro momento, en otras investigaciones.

Aquí tan sólo se presenta una toma de distancia, un desacuerdo y se inicia una ruta alterna. No se pretende más que eso pero igualmente para los efectos de este trabajo tampoco se planteó profundizar en ese tema ni se requirió hacerlo.

Así las cosas desde Foucault podemos caracterizar a la lucha de poder como aquella instancia relacional que se convierte en el auténtico estatuto del poder. El cual podría definirse como una amplia tecnología que marca las relaciones sociales atravesándolas; convirtiéndose en una maquinaria con herramientas, estrategias y tácticas específicas (Foucault, 1980: 144).

Siguiendo con el autor, tenemos que el ejercicio del poder marca horizontalmente la cotidianeidad de los sujetos, atravesándolos, inscribiéndose en el cuerpo, en el alma; marcando también a aquellos agentes institucionales encargados del funcionamiento de la maquinaria.

De esta forma el poder se establece cotidianamente a través de mecanismos y herramientas de esta maquinaria, los cuales producen un conjunto de relaciones móviles que siempre son asimétricas (Foucault, 1983: 114).

Aquí podemos establecer una contradicción cuando al definir al poder como algo esencialmente dinámico (móvil) dado que no se encuentra localizado en ningún sujeto o institución específico, sino que se ejerce siempre de manera relacional, en donde al marco general estratégico de la lucha de poder lo compone un poder atomizado en micropoderes interrelacionados en una red que conforma la base sustantiva de la maquinaria (Foucault, 1983: 116, 117).

Foucault no explicita cómo se puede ejercer el poder sin poseerlo, cómo algo que sólo existe de forma relacional, que se ejerce en un acto, en un momento específico, en el que no hay continuidad temporal sino estructural en su ejercicio; pasa a través de los sujetos sin localizarse en ellos. El autor se concentra en los mecanismos y herramientas de la maquinaria del poder[103] y no en los sujetos que la crearon y que la operan.

Siguiendo a Foucault se puede establecer entonces que se trata de una maquinaria que fue creada por sujetos específicos para someter a sujetos específicos, en la que sujetos específicos ejercen el poder pero en donde los sujetos específicos no importan demasiado, dado que tanto los agentes institucionales así como los sujetos institucionales se encuentran atravesados, construidos, denotados y connotados por la maquinaria del poder, la que los borra, eliminando toda traza de individualidad y les otorga un anónimo papel secundario en el contingente mecanizado.

Esta contradicción no es resuelta por Foucault quien le da a los sujetos específicos un papel pasivo y secundario en una relación que define como esencialmente de sujetos específicos hacia sujetos específicos; activa y dinámica.

Foucault afirma que "(...) más que preguntar a los sujetos ideales que es lo que ellos han podido ceder de sí mismos o de sus poderes para dejarse dominar, es necesario buscar cómo las relaciones de dominio pueden constituir a los sujetos (...)" (Foucault, 1989: 119).

Sin embargo el mismo Foucault establece cómo a partir de las herramientas de la maquinaria de poder, fundamentalmente la disciplina, los sujetos son construidos por la institución, la que los conforma corporal y mentalmente.

Entonces aparece una segunda contradicción, cuando afirma que el sujeto se construye a partir de una relación de dominio en lugar de construirse como sujeto a partir de haber cedido algo de sí mismo para dejarse dominar; solamente para

[103]Fundamentalmente la disciplina, entendida como aquellos "(...)métodos que permiten el control minucioso de las operaciones del cuerpo, que garantizan la sujeción constante de sus fuerzas y les imponen una relación de docilidad-utilidad(...)" (Foucault, 1996: 141). Ésta es una técnica de ejercicio del poder que actúa a dos niveles indisociables: busca controlar, manipular, marcar, moldear y conformar los cuerpos; y succionar, ritmar, ordenar, controlar y apropiarse del tiempo de vida de los sujetos.

establecer en otro texto que el sujeto es resultado de las disciplinas, las que lo han connotado y denotado, atravesándolo sin posibilidad de escape.

Esto implica haber cedido su propia individualidad, puesto que el objetivo de las disciplinas no es otro que justamente ese, la desaparición del individuo y su conversión en un contingente homogéneo al servicio de la maquinaria de poder. La conformación de conglomerados distribuidos celularmente a través del tejido de la red de poder.

Este conglomerado por definición es coercitivo de la individualidad y tendiente a la igualización mecanizada; para continuar con la metáfora foucaultiana, podríamos decir que los sujetos son las piezas inertes de la máquina.

Por lo tanto si la disciplina precede al sujeto quien es tan sólo una pieza más en la maquinaria de poder, no importando los sujetos específicos sino el *lugar* que ocupan en la maquinaria, la cual funciona independientemente de la voluntad de sus miembros porque ésta ha sido construida con base en los lineamientos institucionales a través de las disciplinas. Luego entonces el sujeto no lo es a partir de la relación de dominio, porque ésta es anterior a la incorporación del sujeto a la maquinaria de poder, el sujeto está definido como tal de antemano; con Foucault no hay otra posibilidad.

Siguiendo la definición de sujeto dada por Foucault tenemos que el sujeto comienza a serlo a partir de la conciencia de su propia identidad lo que lo ata a ella y también está atado a otros a través o a partir de relaciones de sometimiento. Si la maquinaria funciona independientemente de los sujetos específicos que la ocupan y hacen funcionar, entonces estos sujetos específicos tienen que estar dados de antemano puesto que ocupan un lugar en la maquinaria y lo hacen así porque necesariamente han tenido que haber sido configurados para ello previamente.

Así las cosas, en la idea de la maquinaria de poder Foucault establece que el sujeto se construye como tal antes de su enfrentamiento con la institución, y el elemento central para poder llevar a cabo este proceso de sujetación es

justamente el de haber cedido algo para ello: su capacidad de decisión, su individualidad, lo que lo hace justamente ser persona.

La contradicción no se resuelve en los textos de Foucault y es una de las serias limitaciones que se encontraron en este aspecto de la obra de dicho autor por lo que finalmente se decidió hacerlo de lado al hablar de sujetos; considerando igualmente que en los casos aquí estudiados es clara la capacidad de decisión personal de cada uno de los sujetos, ya sean agentes institucionales o que se encuentren adscritos a la institución como usuarios.

En lo que respecta a la resistencia como en muchos otros casos Foucault no hace definiciones sucintas o específicas, construye los conceptos a lo largo de uno o varios libros, los va trabajando y es el lector quien tiene que hacer la síntesis. Por lo tanto se trata de un concepto que requiere precisarse.

De acuerdo con el autor, las resistencias son actos contra la autoridad, luchas en sentido estricto. Se trata de luchas transversales, cuya mira se encuentra fijada en los efectos de poder como tales; en ellas no se persiguen cambios estructurales sino relacionados con lo urgente, con la autoridad inmediata y no con la fuente misma del poder[104]. Estos actos por un lado sostienen el derecho de los individuos a ser diferentes pero por otra parte acometen todo aquello que amenaza con aislarlo (Dreyfuss; Rabinow, 1988: 114).

Se trata de luchas (siempre de acuerdo con el autor) contra aquello denominado como el *gobierno de la individualización*, esto es que representan "(...) un rechazo a la violencia estatal económica e ideológica que desconoce quienes somos individualmente y un rechazo de la inquisición científica o administrativa que determina quién es uno (...) en suma *el objetivo principal de estas luchas no es tanto atacar tal o cual institución de poder, o elite o grupo o clase, sino más bien una técnica, una forma de poder* (...)" (Dreyfuss, Rabinow, 1988: 114) (el subrayado me pertenece).

[104]Por lo tanto Foucault excluye de su concepto de resistencia a las revoluciones, liberaciones, fin de la lucha de clases, etc. (Dreyfuss, Rabinow, 1988: 115).

Por definición la resistencia no es anterior al poder, se trata de un elemento coextensivo al mismo; en donde siempre que existe el poder está presente la capacidad de resistencia para el sujeto (Foucault, 1980), no hay "(...) relaciones de poder sin resistencia, sin escapatoria o huida, sin un eventual regreso. Toda relación de poder implica, pues, por lo menos virtualmente, una estrategia de lucha, sin que por ello lleguen a suponerse, a perder su especificidad y finalmente a confundirse (...)" (Foucault, 1982: 243).

Por lo tanto si la resistencia se enfrenta al poder, el cual es activo, dinámico y se distribuye espacialmente a lo largo de la red de micropoderes que lo sustenta; por implicación la resistencia tiene que ser activa, dinámica y establecerse horizontalmente a lo largo del área de influencia del poder al que busca contrarrestar.

Sin embargo no queda claro cómo el sujeto institucional foucaultiano, esencialmente pasivo, localizado en un espacio de la maquinaria predesignado para él (quien ha sido construido para eso), estando atravesado por la institución, la cual le conforma el cuerpo y el alma, constriñendo su yo hasta transformarlo en un elemento extra del contingente de sujetos institucionales (siempre de acuerdo con el autor); cómo puede asumir de pronto el ejercicio de resistencia, para el cual requiere un grado de autonomía que no posee, pretende establecer un dinamismo que le ha sido negado y necesita un nivel de autopercepción que simplemente nunca ha tenido puesto que ha sido configurado institucionalmente para no tenerlo.

Siguiendo con el argumento de Foucault, el sujeto que propone como resultado del trabajo civilizatorio de las disciplinas, encargado por la institución, y a su vez por el poder; necesitaría reconstruirse y desarrollar un nuevo proceso de sujetación que le borrara las inscripciones institucionales previas, antes de poder ejercer una resistencia como la que plantea el autor. La definición de sujeto hecha por Foucault y su definición de resistencia son por lo tanto incompatibles.

Es momento entonces de comenzar el abordaje en profundidad de los conceptos de defensa y confrontación, considerando que a partir de este momento así cómo

en el siguiente aparatado se definirán finalmente de acuerdo con los resultados de esta investigación.

Podemos definir *confrontación* cómo un espacio de encuentro entre la institución y los sujetos a los que intenta someter. Este espacio existe independientemente de los participantes, es lo que en algunas ocasiones podemos definir como establecimiento, un lugar geográfico específico en el que se desarrolla el día a día de la institución. Si bien la institución como tal sólo existe durante el momento del encuentro, esto es que se trata de una instancia relacional, su espacio geográfico de acción puede encontrarse presente permanentemente.

El espacio de la institución se encuentra atravesado por un eje experiencial que inicia con la oscura incertidumbre del diagnóstico, continúa con la adscripción a una terapéutica específica (en este caso la biomedicina) y culmina con los controles regulares de salud y la evaluación "experta" del agente institucional encargado (médico).

Este trayecto se compone de tres espacios que hemos denominado para fines analíticos como el espacio del establecimiento, el espacio de la institución y la instancia gubernamental. Se trata de planos referenciales que coexisten y construyen el complejo entramado que aquí se analiza. Al ser multireferenciales no pueden entenderse sino en conjunto y como articulación institucional.

Como primera dimensión, el establecimiento; este forma parte de la institución si bien se trata únicamente de un componente físico, tangible; es la parte pragmática, observable y palpable de la institución.[105]

La instancia gubernamental se refiere a la institución expresada en el aparato estatal (la superinstitución) (Lourau, 2001: 10) a través de un organismo público encargado de cumplir alguna función o tarea específica dentro del marco constitucional orgánico-administrativo que para tal efecto organiza la sociedad.

[105]Se puede argumentar (con cierta razón) que los efectos de la *práctica institucional* son asimismo componentes palpables y tangibles de la institución. En el caso concreto que nos ocupa, la práctica médica, se trata de una institución que provee múltiples elementos visibles que se expresan en el cuerpo de los sujetos. La *acción institucional* aquí, adquiere una proporción que supera la pura expresión de la institución para convertirse en un componente estructural de la misma. Aún así se sigue considerando al establecimiento como la expresión visible de la institución por excelencia dado que, sea cual fuere dicho establecimiento, es un elemento que puede homologar significaciones en torno suyo, siendo muy distinto en cuanto se refiere a la expresión corporal de la acción institucional.

Cuando hablamos de institución, se alude a un concepto polisémico, multirreferencial, multideterminado, que ha sido usado de manera arbitraria y que por momentos pareciera perder toda significación, o peor, que podría adjudicársele cualquiera.

Partimos de considerar a la institución como un conjunto coherente de discursos y acciones legitimadas, producidas y reproducidas por una sociedad determinada en determinado momento histórico (Lapassade, 1977), articulándose "(...) como un circuito simbólico y sancionada socialmente, (donde se) combina un componente funcional y un componente imaginario (...)" (Montenegro, 1989: 115).

El componente imaginario es el que ata simbólicamente al designar una condición como "enfermedad" pero además también ata en su nivel más pragmático (la acción), dado que de los antiretrovirales depende la salud y en última instancia la vida de quienes viven con VIH/SIDA. Si los establecimientos de gobierno, tales como la SSA o el IMSS se encuentran en etapa terminal[106], la medicina hegemónica goza de cabal salud.

La relación sujeto-institución, eje de esta investigación, se expresa teóricamente en la relación sujeto-estructura. Se partía de la pregunta inicial de clara inspiración foucaultiana con respecto a la construcción del sujeto en su relación con la institución médica y posteriormente se dio un giro hacia la experiencia subjetiva como componente fundamental de dicho proceso.

La labor genealógica de Foucault resulta insustituible para comprender la relación histórica entre los sujetos y la estructura. Da cuenta cabal de un sujeto socio-moral disciplinado y útil en tanto pieza funcional de la maquinaria del poder.

Es justamente esta sobredeterminación estructural la que resulta cada vez menos útil para el análisis de espacios institucionales marcados por la *defensa* de los sujetos. Esta estructura apabullante y anónima no puede funcionar por si sola,

[106]La adopción de un modelo económico de *capitalismo tardío* (Habermas, 1990), *darwinismo económico* (Kurtnizky, 1992), *neoliberalismo* (Guinsberg, 1995) de acuerdo al eufemismo que se le quiera adjudicar, tiene entre sus características la reducción de la esfera pública de acción con la consiguiente gestión privada de recursos y servicios públicos. El sector salud (entre muchos otros) resulta una carga onerosa para el estado quien busca la participación privada y social para deshacerse de esta responsabilidad o en todo caso, reducirla al mínimo.

requiere de la participación ineherente de los sujetos quienes de esta forma, adquieren un papel de suma importancia en el proceso.

Sujetos que defienden, en un acto dinámico, creativo y en permanenete movimiento. Que no sólo se oponen a determinada acción institucional que amenaza con coartar sus posibilidades de acción, sino que también procuran la subversión de la institución, o establecen una defensa terminal como lo puede ser el alejamiento de ella.

Es justamente el carcater dinámico, móvil y de propia voluntad, lo que diferencia al concepto de *defensa* del de resistencia.

No se trata entonces, de sujetos pasivos, infantilizados o sometidos por completo; se trata de sujetos que hacen funcionar la maquinaria del poder al tiempo que buscan descarrilarla subvirtiéndola. Movimiento paradojal que nos muestra la complejidad de este proceso en el que los pequeños espacios de resistencia (Scott, 2002) ahora defensa, pueden resultar más eficaces que la confrontación directa.

La institución no se identifica enteramente con las formas coercitivas sino que los componentes institucionales son tanto coercitivos como permisivos en lo que refiere a la acción del sujeto, situación que provoca la coexistencia de ambos en el mismo espacio temporal.

Tenemos por lo tanto, que las coerciones institucionales no actúan de manera independiente de los actores, de sus decisiones y motivaciones, de aquello que los mueve para realizar sus actos. La institución no existe fuera del sujeto, no es independiente de él, mas bien lo ocupa, lo atraviesa en tanto que compone parte de su experiencia en el nivel inconsciente.

Por lo tanto podemos afirmar que dichas instituciones son evanescentes, existen en la interacción.

La institución, además, no sólo se reproduce en el momento de la interacción, sino que es también reconstruida y reformada por una práctica durable y generalizable. La cual es producida socialmente, actualizada y reformulada en el mismo proceso.

La institución puede pensarse también como un conjunto de tácticas y regulaciones producidas en la interacción social, se trata de un elemento utilizado por los sujetos durante las interacciones cotidianas.

De acuerdo con la caracterización de institución aquí realizada, podemos inferir un tipo de sujeto dinámico, con posibilidades frente a los condicionamientos institucionales. Un tipo de sujeto que es siempre un agente social intencional y con posibilidad de desarrollar cuotas de poder en el trazado de su mundo social inmediato.

C) Defensa y confrontación

Uno de los actos que marcan la existencia de este tipo de espacios es la vigilancia. La vigilancia individualizada hacia los agentes institucionales[107] se da a través del control de documentos, archivos, memorandums, cartas y documentos de todo tipo; el epítome de la burocracia. La confrontación inicia en el ámbito textual.

Este control burocratizado jerarquiza la inspección institucional de sus agentes, primero y antes que cualquier cosa el control vía documentos, en donde lo que importa es lo que está escrito, en tanto prueba irrefutable o elemento incuestionable de existencia; no necesariamente lo que se pueda observar. Son el "reporte", el "memo", la "circular", los elementos que crean realidades, configurando las apariencias y subterfugios de lo acontecido cotidianamente a un tipo de realidad que mantiene un estatuto distinto; ya no se trata del hecho constatable (al menos como posibilidad), se trata del hecho textual (en la forma de papeleo burocrático) constatable con la simple lectura de una página; el texto burocrático como legitimador y productor de verdades.

[107]Por *agentes institucionales* me refiero a aquellos miembros de la institución que forman parte nominal de ella, reciben un pago y se adscriben a ella en tanto personal contratado para cumplir una función en el establecimiento (cualquiera que sea la naturaleza de dicho contrato: médicos, enfermeras, personal administrativo, de intendencia, de vigilancia, etc.)

El trayecto hacia el interior del hospital es ante todo en el papel. Es un trayecto burocrático,

Doña Lucha:

"(...) *No importa lo que digamos, porque si en alguna circular aparece otra cosa, no nos creen y ¿quién hace las circulares? Pues que nos digan la razón de que personas que no hemos visto nunca, de repente firman diciendo que si hay esto o lo otro y la verdad pues ni saben* (...)"

Lucía:
"(...) *Es que ahí todo es con papeles, yo tenía que estar diciendo que no los traía y ellos me preguntaban que si mi nombre, que si mi dirección, yo no podía decirles todo (...) como que les interesaba más esos datos que cómo estaba yo con la enfermedad* (...)"

Don José:
"(...) *aquí uno ya sabe, cualquier cosa que queramos se tiene que pedir por escrito, así es esto, es burocracia cómo cualquier oficina del gobierno, pero no nos queda de otra si queremos algo pues a mandarle escritos a todos a ver quién nos hace caso* (...)"

El control de una burocracia invisible arremete contra los pacientes, quienes se ven sometidos a un control desconocido, se saben expuestos a los caprichos y voluntades del personal institucional, cuando la relación es buena esto no parece representar un problema, pero cuando la relación no es cercana o no se encuentra en buenos términos se encuentran con la institución ejerciendo su dominio a cabalidad.
La institución reprime iniciativas y busca inhibir las posibilidades individuales,

Don José:
"(...) *yo creo que por eso como que aquí no me quieren, porque no me quedo callado, porque les digo sus verdades y eso a algunos doctores no les ha gustado, me han dicho que soy un "busconcito" pues sí, si para ellos ser un "busconcito" es exigir lo que son nuestros derechos o que trabajen como les corresponde, pues si soy un "busconcito", sé que no me quieren y que me están bloqueando pero no me importa, si hay que decirlo hay que decirlo*(...)"

Vicente:
"(...) *eso sí, yo aprendí que a veces aunque no quiera tengo que dejar que me revise y contestarle preguntas para sus reportes y eso, porque yo no quiero ya más problemas* (...)"

La institución reprende y castiga todo tipo de iniciativa que amenace con alterar el orden existente, trata de cooptar, de intimidar; si esto falla amenaza, señala, prohíbe, castiga:

Dra. Infante:
"(...) *es que ellos* (los usuarios del SEA) *no se deben reunir sin nadie de aquí* (del SEA) *presente, tienen que entender que así como se les da el medicamento hay algunas cosas que se tienen que cumplir y si tienen indisciplina para seguir lo que nosotros les decimos imagínese para seguir un tratamiento, ya les hemos dicho que con indisciplina no se puede y que siendo así mejor se le da el medicamento a alguien que lo vaya a aprovechar bien, ellos lo entienden y por eso cooperan* (...)"

Dr. Negrete:
"(...) *pues los pacientes tienen que entender que si se les pide algo es por su propio bien, hay cosas que ellos no pueden decidir y es ahí cuando les decimos*

que si quieren seguir teniendo el medicamento tienen que cooperar, pero siempre primero se les trata de convencer de que es por su bien (...)"

Don José:
"(...) *a mí me han dicho que les hable a los compañeros y los convenza de esto o lo otro, cómo yo soy alguien que no se queda callado y que dice las cosas como son pues cómo que se quieren aprovechar de eso, pero no me han convencido, y mire que me han dicho que si es por nuestro propio bien, que si los ayudo no se les va a olvidar, pero yo no estoy para hacerles el trabajo a ellos, si quieren que le hablen ellos a los compañeros a ver qué les dicen* (...) *pero eso sí no vaya uno de nosotros a proponer algo porque no se puede, que si queremos una reunión, tiene que ser en sus términos y con ellos presentes si no ponen todas las trabas, cualquier cosa que no la organicen ellos simplemente no se puede* (...)"

Vicente:
"(...) *una vez dije que sería bueno vernos los compañeros sin nadie del hospital presente y quién sabe cómo se enteraron y el doctor Negrete se me acercó y me dijo que no se me olvidara que ellos hacían las cosas por nosotros pero que ellos tenían que ver que podían contar con nosotros para poder seguir ayudándonos y que era mejor no dividirnos entre pacientes y doctores y que eso que propuse nada más dividía* (...) *yo sé que ellos tienen todas las de ganar y yo mientras me den mi medicamento pues para qué buscar problemas* (...)"

La encargada del SEA y los médicos de la jurisdicción expresan permanentemente un discurso acerca de cómo se deberían comportar los pacientes, los recriminan de cierta forma cuando se salen de los pasos establecidos y aluden a los "deberes del paciente" como moneda corriente en el intercambio; sin embargo dicho "código" de comportamiento no existe en ningún reglamento. Se trata más bien de un comportamiento esperado, que está más relacionado con el imaginario de

cómo se debería comportar un paciente cualquiera, que con elementos relacionados con el tratamiento específico del VIH/SIDA:

Dr. Negrete:
"(...) *es que no se les debe olvidar que son pacientes, que se encuentran en un hospital y tienen que cumplir con ciertas normas que además pues, no se encuentran a su criterio* (...)"

Dra. Infante:
"(...) *nosotros como cualquier institución tenemos reglas y normas que se deben cumplir, que los pacientes deben cumplir, si ellos por decir no siguen su tratamiento pues entonces ya no están cumpliendo con su parte, con lo que les toca, así como nosotros no podemos retrasar la entrega del medicamento, ellos no pueden dejar de tomarlo pero esto es sólo una parte* (...)"

De esta forma el usuario se encuentra compelido al cumplimiento de normas que no se hacen del todo explícitas (dado que van más allá del simple seguimiento del tratamiento) pero que se encuentran siempre jugando tras la relación:

Vicente:
"(...) *luego uno ya ni sabe que es lo que quieren en el SEA, a veces como que se molestan cuando uno no hace algo pero no nos lo dicen, me da la impresión de que se enojan sin razón o que nosotros tenemos que adivinar qué es lo que pasa, pero así no se puede, de por sí uno ya tiene bastantes problemas* (...)"

Doña Lucha:
"(...) *con el tiempo nos vamos dando cuenta cómo es la cosa aquí, o sea al principio no sabía cómo debía portarme, porque me daba cuenta de que como que*

esperaban algo de mí y yo no sabía qué, pero ahora ya sé cómo manejar a los doctores, es como en todos lados, uno se va dando cuenta (...)"

Don José:
"(...) *ellos como que esperan que nos comportemos como ellos quieren, pero no puede ser así, nosotros tenemos que hacer y decir lo que consideramos correcto, a veces les gustará y a veces no, pero la verdad no estamos aquí para darles gusto* (...) *claro que tenemos que aprender a llevarnos bien y a ceder en ocasiones, pero fíjese, no dicen las cosas claras, como que uno tiene que ir adivinando cómo se debe comportar para que no haya problemas* (...)"

Lucía:
"(...) *yo me di cuenta de que ellos quieren que uno se comporte de determinada forma, pero no le dicen a uno claramente* (...)"

Esta situación envuelve la relación en una dinámica de sobrentendidos y comportamientos esperados en la que el usuario se ubica cotidianamente.
El sujeto se entiende en esta doble existencia; por un lado ubica (se ubica) en el espacio geográfico-temporal del día a día en el hospital, asiste; en ocasiones se rehúsa a hacerlo; encuentra su equilibrio; defiende;

Vicente:
"(...) *para qué mentirle, no me gusta ir al hospital, uno va porque no le queda de otra, pues la verdad uno necesita el medicamento pero yo voy a lo que voy, o sea no soy como otros compañeros que van y se quedan a platicar, yo voy a eso y me salgo, también porque trabajo pero también porque no me gusta estar allí* (...)"

Doña Lucha:

"(...) *yo casi no voy al hospital, cuando me dicen que hay que ayudar a algo, de participar en cosas de prevención y eso, yo con todo gusto les ayudo pero que no sea de estar en el hospital porque ahí si no* (...)"

Don José:
"(...) *yo no tengo problemas en ir al hospital, sólo que ellos quieren que uno vaya cuando a ellos les conviene, a veces cedo y voy pero a veces la verdad no estoy de acuerdo y de plano les digo que no, es así como le voy haciendo para llevármela tranquila porque tampoco se trata de pelear todo el tiempo* (...)"

Lucía:
"(...) *pues es que también el SEA está en el hospital, a la mejor si estuviera fuera sería mejor* (...) *como que no piensan que es lo mejor para nosotros sino que es lo mejor para ellos, es otra de las cosas por las que dejé de ir* (...)"

Por otro lado se sabe existente también en el espacio del escrito burocrático, sabe de la importancia de este espacio, se ubica en torno a él y busca adecuarse a este tipo de relación con la institución. El sujeto participa de este espacio textual de manera similar a como lo hace en el espacio geográfico: busca aliados, se protege, lucha por mantenerse siempre presente; su existencia nunca es marcada con tanta intensidad como lo es en este espacio,

Don José:
"(...) *algunas veces que nos hemos dirigido a las autoridades no ponen nuestros nombres completos y a veces ni nuestros nombres ponen, cuando yo sé que tal documento está dirigido por ejemplo al director, yo sí exijo que se ponga quienes somos, así por escrito, porque sino pues es como si no existiéramos* (...) *que se den cuenta de que somos personas que nos llamamos tal y nos apellidamos tal, porque además si algo pasa por lo menos tenemos la hoja donde dice que pedimos algo y dice nuestros nombres* (...)"

Doña Lucha:
"(...) *de por sí no me gusta mucho que me mencionen mi nombre así por cualquier cosa, pero cuando se trata de algo oficial pues sí, si no cómo luego les digo que es mentira o que no están dándonos lo que pedimos, en cambio así, papelito habla* (...)"

Vicente:
"(...) *es que algunos documentos tienen que decir quienes somos, es como nuestro seguro de que sabemos que ellos saben quienes somos y que así no se pueden hacer a un lado de sus obligaciones, si en ningún lado dijera quienes somos entonces por ejemplo si la Dra. Infante se va nadie sabría quienes somos o si Dios no lo quiera, algún día se llega a terminar el medicamento ¿quién nos lo va a dar si nadie sabe quienes somos?* (...)"

Lucía:
"(...) *luego uno ve que tal número de personas con SIDA o que tantos con VIH, pero a ver que le pongan nombre y apellido a cada uno de esos, no es tan fácil, porque así tendrían que reconocernos a todos como personas y ver nuestras carencias y lo que ellos como autoridad no están cumpliendo, sin en cambio así sólo con números es más fácil, somos puros anónimos y nos esconden* (...)"

La permanente preocupación por estar presente, por no desaparecer –ser tomado en cuenta para programas y evaluaciones, para actividades del SEA, para la participación en grupos de autoapoyo- lucha continuamente con la enorme necesidad de permanecer en la protección del anonimato de la confidencialidad diagnóstica. La defensa adquiriendo tintes distintos:

Don José:

"(...) *hay que asegurarse siempre de que no se ande diciendo por ahí que tenemos el SIDA, porque eso es algo muy personal de a quién le decimos y a quién no (...) eso es cosa de la autoridad o sea participamos y exigimos nuestros derechos pero no se tiene que andar divulgando nuestra enfermedad a nadie* (...)"

Movimiento paradojal que muestra las sutiles especificidades de este espacio. Por un lado se percibe una ingente necesidad por estar presente, por no desaparecer, por existir. Esta situación además resulta por diversas circunstancias que van desde no perder prioridad en la entrega de medicamentos hasta participar de todo aquello que los haga sentir miembros de un grupo, que se identifique con una tarea común y problemas compartidos por otras personas[108].
Por otro lado se mantiene una profunda exigencia del mantenimiento confidencial de su condición, situación que a primera vista podría resultar un tanto obvia pero que tras la apariencia se nos muestra en toda su complejidad y nos recuerda que este espacio es, si algo, poco predecible:

Vicente:
"(...) *sabemos que todos los de aquí* (del SEA) *estamos igual, que si a uno no le llega el medicamento es como si a nadie le llegara y uno sabe que mañana puede estar en esa situación, por eso tenemos que saber que formamos parte del mismo grupo todos* (...) *tampoco podemos olvidarnos de que no se debe saber que tenemos esta enfermedad, nos puede afectar en nuestros trabajos o en nuestra vida personal, pero como parte de quienes tenemos esta enfermedad tenemos que estar conscientes de todos tenemos problemas parecidos* (...)"

[108]Existen numerosos desarrollos en el campo de la psicología y la psicología social, que refieren la importancia de la grupalidad en el enfrentamiento de alguna condición que perturbe psíquicamente al sujeto, como lo puede ser una enfermedad que amenace la vida. El grupo se convierte en el espacio de identificación de sus miembros, situación que difícilmente conseguirían en el exterior, dado que les resultaría prácticamente imposible encontrarse a alguien con el mismo padecimiento en la cotidianidad y menos aún tratándose de un padecimiento como el SIDA. La contención emocional necesaria, por cuanto que la angustia producto de su condición se convierte en moneda corriente, recae en el grupo quien forma ya parte sustantiva de la vida del paciente. Para mayores referencias ver: Bleger, 1998; Pichón-Riviere, 2001; Goffman, 1998; Rivero Velasco, 1995.

Se trata entonces, de una confrontación dinámica, en la que cada una de las partes asume su papel específico en el conflicto y en el que su campo de acción se encuentra abierto a la decisión personal de cada sujeto:

Dr. Negrete:
"(...) *hay que cumplir con normas que vienen desde la OMS, y tenemos que entregar relaciones y resultados y ahí si no hay vuelta de hoja y muchas veces a los pacientes no les queda de otra que colaborar, o sea hay cosas que si están a su decisión pero hay cosas donde los que tomamos las decisiones somos nosotros porque tenemos que responder por los resultados de los programas que se nos encargan* (...)"

Dra. Infante:
"(...) *uno como médico tiene que ver por los pacientes pero al mismo tiempo no se le debe de olvidar a uno que es un empleado de aquí* (del hospital) *y que le responde de todo a las autoridades* (...)"

Don José:
"(...) *el paciente es el que decide hasta dónde los deja llegar ahí en el hospital, si por ellos fuera nos controlarían todo pero ellos llegan hasta dónde nosotros los dejamos*(...)"

Vicente:
"(...) *uno como paciente tiene que entender que es su trabajo y ellos también tienen que responderle a sus jefes, por eso yo no trato de causarles problemas, si me dicen que haga algo lo hago, eso sí que no sea de faltar a mi trabajo o de dar pláticas y eso porque eso ya saben que no lo voy a hacer nunca* (...)"

Doña Lucha:
"(...) *depende de cómo esté, hay días en que si me dan ganas de participar en lo que organiza el SEA pero hay veces en que no, ellos como que no lo entienden y a veces quieren imponer pero ya es cosa de cada quién hasta dónde se deja* (...)"

Lucía:
"(...) *cada caso es diferente y yo no puedo juzgar a nadie basándome en mi experiencia, que cada quien le haga como pueda* (...) *yo decidí alejarme pero para otra persona puede no ser la mejor decisión, además yo sé que en el momento en que lo necesite puedo regresar allá* (al SEA) *sin ningún problema* (...)"

No es una lucha pasiva en la que el poder atraviesa a todos pero que no se focaliza en nadie; existen espacios creados con la finalidad de absorber y hegemonizar el ejercicio del poder, la institución está construida de esa forma y es así justamente como puede garantizar su subsistencia.
El poder no sólo se ejerce individualmente; en el momento de dicho ejercicio se encuentra localizado en el sujeto, quien lo posee, así sea durante instantes, durante el momento justo en el que impone su voluntad a la de otros, ya sea mediante la coerción o la violencia:

Dr. Negrete:
"(...) *como autoridad hay que tomar decisiones, muchas veces los pacientes no nos entienden pero ni modo o se les hace entender o se les muestra el reglamento donde ven que no es capricho, que así son las cosas, y si aquí reciben su tratamiento se tienen que ajustar a las reglas de este lugar, hay cosas que sí no se pueden cambiar y en donde ellos no tienen poder de decisión* (...)"

Dra. Infante:
"(...) *ellos* (los pacientes) *ya saben que aquí se tiene que respetar el lugar, por eso no los dejo que vengan sin cita, son reglas para todos, igual yo cuando tengo que*

hablar con el director primero tengo que hacer una cita con su secretaria, aunque yo vea que el director anda por ahí, mejor hago una cita así sea para dentro de cinco minutos para que así me de mi lugar como directora del SEA y bueno, así son las reglas (...)"

Ese es el objetivo de la autoridad, ser el punto de localización del ejercicio del poder, fungir como el receptáculo ideal del poder, espacio propicio que está justamente diseñado para tal fin; imposible la hegemonía del poder sin un espacio geográfico (en el imaginario de la maquinaria de poder) en el cual éste pueda establecerse y encontrarse a disposición del sujeto para su ejercicio.
Al estar el poder de esa forma dispuesto para su ejercicio por parte del sujeto que ocupe esa función en ese momento específico, por implicación dicho sujeto tiene la decisión de ejercerlo de una o de otra manera; cierto es que el peso de la institución marca lineamientos, rutas y caminos pero también es cierto que el poder en este caso es ejercido subjetivamente, individualmente por una persona específica, con una historia distinta a la del resto y con intereses e intenciones diferentes. Es así que la personalización en el ejercicio del poder por parte de cada sujeto se convierte en un elemento indispensable:

Dr. Negrete:
"(...) *nosotros recibimos las órdenes y las directrices para nuestro trabajo y lo tenemos que hacer, muchas veces en puestos de cierta responsabilidad no todas las decisiones que tomamos deben de ser aceptadas por todos, pero nosotros sabemos que si es lo mejor no queda de otra, también cuando vemos que podemos hacer algo porque las cosas mejoren para los pacientes lo hacemos, aunque sea pasando por alto alguna indicación, pero somos siempre nosotros como autoridad los únicos que podemos hacer esa valoración* (...)"

Dra. Infante:

"(...) *a mí me indican que se tiene que hacer tal o cual cosa y me dan un tiempo para hacerlo, muchas veces a ellos no les interesa cómo le hago yo para conseguir tal estadística o tal información y mientras la tenga lista cuando la necesitan no hay problema, así que yo decido cómo le hago, eso es parte de mi papel como directora del SEA decidir como se hacen las cosas en el SEA mientras se hagan a ellos no les importa cómo* (...)"

Así las cosas, analicemos entonces el conflicto existente en este movimiento paradojal, defensa-confrontación, desde otro frente que nos puede resultar sumamente ilustrativo para comprender el tipo de relación que se establece con los servicios públicos de salud.

1. Eje existencia-confidencialidad[109]

El conflicto enmarcado en el eje existencia-confidencialidad representa uno de los aspectos que por su importancia y recurrencia, podríamos calificar como fundamentales para la comprensión de la relación de los pacientes del SEA con la institución.

El constructo propuesto alude a una distinción-relación paradojal de convergencia conflictiva. La expresión ineludible del sujeto por establecer su existencia, la necesidad intrínseca por entenderse en tanto parte actuante e interactuante del complejo institucional entra en conflicto permanentemente (a pesar de que en ocasiones dicho conflicto –como cualquier confrontación- permanezca en estado de espera, de calma aparente, de remanso expectante; explotando al siguiente momento en un grito vital, en un complejo entramado de necesidades –ambas: la

[109]Es importante destacar que el conflicto entre confidencialidad diagnóstica y salud pública representa un amplio, profundo y complejo debate en lo que corresponde al SIDA. Se trata de un conflicto ético de difícil resolución que encuentra múltiples expresiones y posturas. En este apartado me refiero específicamente al conflicto personal de los sujetos entrevistados, entre la necesidad de expresar su existencia y la necesidad de proteger su diagnóstico. En el primer caso se trata de un conflicto ético; en el segundo, de un conflicto personal. Para mayores referencias ver, por ejemplo: Ferrer, 1997.

de existir y la de proteger su privacidad- siempre dos corrientes que convergen de frente) contra la necesidad de protegerse. La privacidad como un derecho y como elemento que garantice la equidad (al menos como posibilidad).
Este es el nódulo del conflicto que se articula en la cotidianeidad, en el día a día; de manera constante, persistente, ineludible:

Don José:
"(...) *hacerlos sentir* (en el hospital) *que existo, que no me he muerto todavía, hacerlos que se tomen la molestia de escribir mi nombre, de no tratarme como si ya me hubiera muerto* (...)"

Doña Lucha:
"(...) *si nosotros también somos parte del hospital aunque a veces se les olvida a los doctores, por eso exigimos un buen trato, tampoco se trata de que nos exhiban para que cualquiera sepa que tenemos esta enfermedad pero sí que nos traten como parte del hospital* (...) *que digan fulano de tal es un paciente de aquí sin que tengan que decir que somos del SEA* (...)"

Vicente:
"(...) *al SEA como que no le hacen mucho caso, estamos ahí en un consultorio lleno de humedad y a nadie le importa, si ya con esta bendita enfermedad tenemos suficiente como para que todavía aquí nos traten así, no se trata de que estén gritando que tenemos esta enfermedad pero sí que nos traten como a cualquier otro paciente se le trata* (...) *que nos reconozcan como pacientes de aquí, más allá de tener esta enfermedad o no* (...)"

Doña Lucha:
"(...) *yo veo que en otros consultorios tienen enfermeras y nosotros ni eso, así es como nos tratan, si uno no pide lujos, sólo lo que tienen otros consultorios de aquí mismo y que no sea para todo andar diciendo que somos del SEA o que por eso*

sea la jurisdicción la que se encargue, si estamos aquí, también somos parte del hospital (...)"

Lucía:
"(...) *es que no se les trata como a cualquier paciente, incluso en su consultorio tienen un letrerote que dice "VIH/SIDA" así cómo, si cuando se trata de tener el trato de persona que uno se merece no tienen ni enfermera, pero eso sí para andar divulgando que tenemos esta enfermedad hasta letreros ponen ¿qué no nos podrían tratar como a cualquier otro enfermo?* (...)"

La necesidad de ser nombrado. Nombrar para gestar (Benveniste *dixit*), la objetivación del sujeto a través del privilegio del lenguaje, más aún, de la existencia onomástica como vía regia de la corporeización; la objetivación primigenia.
Se trata de un "yo" textual en sentido estricto, un alter-ego que representa la única posibilidad de materialización. El nombre objetiva la persona en sí:

Don José:
"(...) *a veces ni nombran al SEA como parte del hospital como si no fuéramos parte de allá, ¿qué por tener esta enfermedad no existimos? Y yo creo que por eso el SEA no recibe ningún apoyo, porque como que para ellos* (los directivos) *no existimos, pues ni nos mencionan (...) que más esperaría uno que se supieran nuestro nombre y por lo menos nos dijeran a ver José ¿cómo vas? o ¿cómo va tu tratamiento? pero ni saben nuestros nombres* (...)"

Imposible entender este proceso sino como parte de un movimiento introspectivo. Se trata de comprender las diversas implicaciones que conlleva la *vida institucional* en tanto sujetos a ella. Una de estas implicaciones –no privativa del sujeto institucional, pero que lo ejemplifica- es la existencia del sujeto en distintos planos.

Una es la existencia en tanto tal, la persona en sí, física, corpórea, tangible. El otro plano es el de sujetación. El sujeto como una abstracción, que vive en la institución y que ha sido conformado –al menos en parte- por ella, pero que de ninguna manera es determinado por completo por la institución. Es dentro de este tipo de sujeto en donde radica la existencia textual del *sujeto institucional burocratizado*[110].

Existe en el espacio textual y sin embargo influye y/o modifica al resto de dimensiones de existencia del sujeto. Se trata de niveles interdependientes, interactuantes, interpenetrados, que convergen, confluyen, se entrecruzan y disuelven en flujos continuos, sólo para separarse y alternar rutas de dirección; todo para volverse a unir, secuencia *ad infinitum*:

Doña Lucha:

"(...) *si algo aprendemos en el hospital es a separar lo que dicen los papeles de lo que pasa de a de veras. Siempre de cualquier cosa tenemos que tener un papel firmado, porque nosotros les podemos decir mucho que si esto, que si lo otro, pero por más que les enseñemos la humedad en las paredes del consultorio* (del S.E.A)*, sino lo ponemos en un papel, es como si no existieran. Usted cree, si las paredes ahí están, pero si no está el papel, es como si de plano no existieran* (...)"

Lucía:

"(...) *uno si quiere estar allá tiene que estar de acuerdo en aparecer en todos los papeles que hacen de los enfermos, es como decir, la burocracia y ya uno sabe cómo es eso, ellos con sus papelitos en donde todo está bien y en donde no pasa nada y luego las cosas como son de a de veras* (...) *yo cuando fui me enseñaron varios papeles de programas y de según servicios que tenían para el SEA pero luego la doctora ya me dijo que no era todo así, pero que así decían que*

[110]El hablar de *sujeto institucional burocratizado* pareciera una afirmación tautológica. Siguiendo a Foucault (1996) podríamos establecer la burocracia como una de las características inherentes al constructo de institución. Sin embargo en este punto y dado que se pretende enfatizar el carácter burocrático de este tipo de sujeto, me tomo la libertad analítica de ubicar esta característica como elemento principal con la finalidad de caracterizar de manera más clara los componentes de dicho tipo de sujeto.

funcionaba y le echaba la culpa a sus jefes y puede ser, pero eso lo hace desconfiar a una (...)"

Vicente:
"(...) *es algo que ya se sabe, aquí según los oficios todo está bien y es cosa de nosotros que tenemos que decirle a la doctora Infante que no exageren, pero siempre son así las cosas, una cosa es lo que dicen que pasa y otra es lo que pasa en realidad* (...)"

Esta actitud reflexiva, auto reflexiva, resulta muy importante cuando se trata de querer comprender al Otro-textual[111], pero resulta fundamental cuando se trata de establecer estrategias defensivas frente a la institución. No se puede concebir la idea de defensa sin un movimiento interno de los sujetos que lo hagan consciente de su propia situación y pretendan establecer barreras de protección; la defensa como seguro de vida.

2.1 El grupo de autoapoyo del S.E.A

La confrontación y la defensa en el eje existencia-confidencialidad se ejemplifica de manera privilegiada, en los problemas para la formación de un grupo de autoapoyo con los pacientes del S.E.A. Dicho grupo enfrentó múltiples obstáculos para su realización[112]. Los obstáculos surgieron tanto de la institución como de los agentes mismos y si bien dicho grupo tuvo solamente dos sesiones en ningún caso se me permitió la asistencia a esta dinámica.
Es importante destacar que se trata del único espacio en el que los pacientes tendrían posibilidades de reunirse e interactuar en tanto grupo con la institución y

[111] Quizá y parafraseando a Ensenzberger (2001) eso resulte tautológico, dado que ese Otro-textual soy yo también, en un movimiento dialógico que me objetiviza y subjetiviza al mismo tiempo. Soy Otro al tiempo que soy yo mismo.
[112] Los preparativos para dicho grupo se extendieron al menos durante un año, se tenía planeado su inicio para mediados del año 2003. Hasta Febrero del 2004 aún no se había puesto en marcha en plena forma. La recomendación para el establecimiento de este tipo de grupos proviene directamente de la OMS a través de las directrices del ONUSIDA.

en el espacio institucional. Se trata por lo tanto, de un elemento fundamental para comprender la relación que establecen con la institución. La creación de este grupo no obedece a una gestión propia de la jurisdicción o del SEA, corresponde a una iniciativa del ONUSIDA por lo que se trata de un paso obligatorio a cumplir. El sentido de su creación obedece a una serie de estrategias que han sido resultado de las presiones de grupos organizados de la sociedad civil en defensa de las pvvs, por lo que en su centro hay más razones políticas que terapéuticas.

Esto establece una clara diferencia con otros grupos de autoayuda creados a partir de objetivos eminentemente terapéuticos (tal es el caso de alcohólicos anónimos, neuróticos anónimos y los grupos de apoyo a personas con cáncer, sólo por mencionar algunos). Es la reivindicación lo que subyace en estas estrategias de unión y no únicamente un aspecto terapéutico.

El grupo de autoapoyo de pvvs no es equivalente a grupos que podrían ser considerados como clientelares porque este grupo antes que un efecto terapéutico pretende una reivindicación. Al tratarse de una inicitiava que parte directamente del ONUSIDA fundamentalmente por las presiones ejercidas por los grupos organizados de pvvs, se trata de una imposición a la institución. El conflicto aparece por cuanto que se trata de un grupo eminentemente reivindicativo frente a una institución que no está preparada para ello. El principal elemento en el discurso de conformación de los grupos de pvvs es fundamentalmente reivindicativo y no terapéutico. [113]

[113]En algunos documentos emblemáticos de la salud pública en el ámbito mundial (como: Alcalá, 1994; Banco Mundial, 1993) se menciona continuamente la necesidad de los diversos gobiernos en la creación y/o seguimiento de diversas estrategias de intervención para la prevención, tratamiento y contención del VIH/SIDA. Si bien no se abunda en dichos documentos acerca del tipo específico de tratamiento (que este sea médico, psicológico o de prevención primaria o secundaria, etc.) dado que no se trata de reglamentaciones específicas sino de lineamientos generales, si consideramos al bienestar psicológico como un componente esencial de la salud (de acuerdo a la clásica y polémica definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que no se pretende discutir aquí "(...) la salud es un estado de bienestar completo (físico, psíquico y social) y no solamente la simple ausencia de enfermedad o invalidez(...)" [Tomado de San Martín, 1990: 3] Podríamos suponer entonces que parte importante del tratamiento de este padecimiento (de acuerdo con la OMS) tendría que ser en el nivel psicológico. Más aún considerando la estrecha relación entre el estado de ánimo de los pacientes y su estado de salud. Lejos de pretender polemizar acerca de la relación psicosomática entre mente y cuerpo, que por sí mismo resultaría en una investigación compleja, ardua y sumamente larga, me refiero exclusivamente a lo relatado por los pacientes que entrevisté, quienes en diversos momentos puntualizaron esta relación, como Don José: "(...) Nosotros no podemos estar preocupándonos de cosas que no nos corresponden, porque por ejemplo cuando yo estoy preocupado por algo que le pasó a mi hermano o algo del trabajo, luego luego lo veo en mi salud, tengo un bajón y me empiezo a sentir muy mal, y yo no puedo darme el lujo de estar así, porque sé que si mi estado de ánimo no está bien, mi salud no va a estar bien(...)".

El punto fundamental que vuelve la creación de este grupo como un peligro para la institución radica en que los agentes institucionales saben que no están actuando conforme a los lineamientos marcados por el programa de acción del gobierno mexicano. No llevan a cabo ninguna labor de detección, desconocen la incidencia y prevalencia del VIH/SIDA en la zona de responsabilidad jurisdiccional, mantienen al SEA como al único elemento de acción en la zona, sin embargo hemos visto cómo su funcionamiento está marcado por la falta de apoyo e interés de las autoridades.

Todo esto vuelve un peligro serio la creación de un grupo que articule de manera sistemática y programada, a los usuarios del SEA. Más aún considerando que los gestores de dicho grupo tendrían que ser las autoridades tanto jurisdiccionales como del hospital encargadas de los programas de VIH/SIDA en la región.

2.2 Obstáculos institucionales para la conformación del grupo de autoapoyo

Por parte de la institución los principales obstáculos enfrentados estuvieron relacionados con el carácter altamente burocratizado que mantiene a su interior, lo mismo que los conflictos internos entre diversos grupos de poder[114] que se obstaculizan mutuamente:

Dra. Infante:

"(...) *es que aquí se necesita tiempo para todo, hay que mandar oficios y recibir la autorización y uno qué más quisiera que todo fuera rápido pero no depende de nosotros* (...) *además pues no todos se llevan bien en la dirección, entonces hay que estar lidiando con eso que también obstaculiza* (...)"

[114] Conformados por médicos y algunas enfermeras y promovidos desde la dirección del hospital.

Es claro que las exigencias de diversos organismos internacionales hacia los gobiernos nacionales, para crear proyectos e iniciativas que tiendan a mejorar las condiciones de vida de quienes tienen este padecimiento, han obligado a la implementación de diversas estrategias de manera forzosa. Algunas de dichas exigencias en otras condiciones resultarían no únicamente difíciles de admitir para la institución, sino consideradas claramente peligrosas, por cuanto que llevan el peligroso germen de la unión y posible identificación de los sujetos en una misma condición. La instauración de "(...) un estado de solidaridad creciente, acompañada de un sentimiento de libertad interior, con una disminución de la incertidumbre, de la dependencia y sometimiento producto de la inseguridad previa (...)" (Pichón-Riviére, 2001: 133). Con el consiguiente establecimiento de estrategias defensivas y un creciente estado de igualdad compartida frente a la institución. Específicamente la conformación de grupos por su naturaleza integradora, es un elemento que puede resultar sumamente peligroso para el orden institucional. El poder busca evitar la conformación de grupos, su principio es reticular (Foucault, 1988, 1996), a mayor dispersión mayor control.

La institución primero nombra (en este caso "asigna" un padecimiento), después estigmatiza[115] y delimita espacios, para finalmente excluir y separar; "(...)conocer para dominar y para utilizar(...)"(Foucault, 1996:147).

---

[115] El estigma es una marca. Puede ser corporal o social (simbólica). La noción de estigma es una construcción históricamente determinada. En la antigüedad se marcó corporalmente a aquellos sujetos que, en tanto esclavos, tenían que ser diferenciados del resto de personas. Se les ponía una marca en el cuerpo, grabada con fuego, a través del hierro hirviendo, para señalarlos como esclavos. (Ponce, 1986). En el siglo XVIII en los estados unidos, a las mujeres que cometían adulterio se les marcaba con una letra en sus ropas, para así informar a todo el pueblo que esas mujeres eran adúlteras. (Zinn, 2003). Esos son tan sólo dos ejemplos históricos de la aplicación física del estigma. Pero este constructo va más allá de la marca corporal, en algunos espacios siguen existiendo esas marcas pero ya no se marca con fuego el cuerpo de la persona, sino que se trata de marcas emitidas, sancionadas y establecidas en el ámbito social. Las marcas de fuego las llevan en el interior, continúan marcadas a pesar de que no se note en su cuerpo. Se trata de ciertas características con que la sociedad marca a una persona, la señala de tal forma que este hecho se convierte en un estigma. Una persona estigmatizada pierde credibilidad, el estigma la borra, o mejor aún, la transforma sólo en eso, en un estigma. Alguien que sirvió una condena en prisión no es una persona ya, es un expresidiario, por lo tanto no puede creérsele nada de lo que diga. De ahí se pasa al desprecio por el estigmatizado, el estigma muestra una falla como miembro de la sociedad que no puede ser subsanada, y esa falla elimina su valor como miembro de esa sociedad. Uno de los estigmas más visibles es el relacionado con el cuerpo de los sujetos. Aquellos quienes sufrieron algún accidente o enfermedad que les produjo alguna incapacidad física; esto provoca que ya no sean útiles, su valor como personas se reduce al mínimo. Hay otras formas físicas, por ejemplo el hecho de ser indígena, esa es una marca que se lleva en la piel, se considera que no son tan capaces como los mestizos, es decir, que tienen un color de piel que hace notar el que sean despreciados, que haya descrédito, que sean defectuosos. Ya llevan el estigma por el color de la piel. Por ejemplo al caracterizar al indígena como aquel pintoresco y folclórico personaje que usa su traje todo el tiempo, y que es una reminiscencia de los antiguos mayas, lo que se hace es estigmatizarlo. Esto es que esta forma de ver al indio únicamente lo marca, lo encasilla dentro de una categoría permanente y no le permite salir de ahí. El museo permanente de la historia. Cayendo en "la trampa del museo de

Sin importar si los espacios físicos se comparten o no mantienen delimitaciones o demarcaciones estructurales "(...)incluso si los compartimentos que asigna llegan a ser puramente ideales, el espacio de las disciplinas es siempre, en el fondo, celular(...)" (Foucault, 1996:147). Separar; evitar la formación de conglomerados; excluir; dominar, controlar.

Finalmente como señala Foucault (1996), se trata de un espacio celular, subdividido; la práctica institucional demarca y asigna deberes y espacios a la geografía institucional, pone barreras y separa en establecimientos contiguos, evita el contacto e intercambio, el roce de los cuerpos que pueda "contaminar" un espacio ajeno al del cuerpo que se traslada (Canetti, 1998), el terror al contacto entre los sujetos institucionales como una constante, el terror a la formación de grupos, la otra.

La institución se subdivide espacialmente "(...)según el principio de localización elemental o de la división en zonas. A cada individuo su lugar; y en cada emplazamiento un individuo. Evitar las distribuciones por grupos; descomponer las implantaciones colectivas; analizar las pluralidades confusas, masivas o huidizas. El espacio (...) tiende a dividirse en tantas parcelas como cuerpos o elementos que repartir hay(...)" (Foucault, 1996: 146), pero permanece presente en todos y cada uno de los espacios que ocupa.

La institución también se encuentra presente en la mente de sus integrantes, la cual también intenta marcar, conformar, estructurar y significar, a quienes son sujetos de la institución dado que existe una relación constante con este modelo,

---

antropología". Otros estigmas comunes hoy en día son aquellos relacionados con la denominada *salud mental*. Quienes presentan alguna deficiencia mental, son tratados con desprecio de la misma forma aquellos quienes razonan de manera distinta a lo que la sociedad considera como forma de razonamiento normal, esto es, los locos. Un tipo distinto de estigmas corresponden a aquellas personas que de alguna manera atentan contra los valores éticos de una sociedad. Generalmente transgresiones en el orden sexual, se señala y sanciona en tanto "homosexual", "prostituta", "lesbiana" o "adúltera". Sin embargo los estigmas se combinan y terminan por determinar a una persona con base en ellos. De esta forma si alguien tiene un defecto físico, también está medio loco o si es indio también tiene algo de retraso, o un homosexual es un depravado o una prostituta está medio loca. Y se van vinculando los estigmas, en donde se termina señalando a alguien por diversas causas. El estigma es sancionado por la sociedad, esto es, es la sociedad misma la que señala, la que pone marcas, estamos acostumbrados a vivir en una sociedad en la que señalamos a todos los que no son como nosotros, a todos los que no quieren ser como nosotros y a todos los que no hacen como nosotros. En su núcleo la persona estigmatizada no se considera como susceptible de recibir y contar con los mismos derechos del resto. Al no considerarse como lo suficientemente valiosa como para recibir esos derechos humanos, entonces se cuestiona su valor humano en sí mismo, pasando a ocupar un rango algo menor. A través de esta noción podemos determinar la diferencia que hay entre lo normal y lo que está fuera de la normalidad, y la normalidad es referir básicamente aquello que la sociedad exige como forma de comportamiento. (Goffman, 2001; Foucault, 1999).

que además resulta sumamente hábil para atravesar a todo aquel que se encuentra dentro de ella.
Sin embargo se enfrenta con una acción defensiva ineludible, los sujetos defienden de múltiples formas oponiendo diques al desborde institucional.
Espacios de contradicción en donde el sujeto se debate entre el orden institucional y la decisión personal; la vigilancia de la institución pretendiendo actuar como un elemento de coacción, como un inhibidor de conductas dañinas o contrarias a ella; la institución hace agua, pretende tener el control de aquello que es incontrolable: el libre arbitrio de sus integrantes:

Doña Lucha:
"(...) *es que estando ahí (en el hospital) siento que cualquiera me puede ver, los médicos y las enfermeras nos ven de reojo y sólo están atentos a ver que hacemos o que no hacemos y ya después una no sabe cuando nomás lo están checando y ya mejor me cuido yo solita de no hacer algo indebido* (...) *como luego uno ni sabe quien dirige, o sea yo a los encargados de los que somos enfermos de SIDA no los conozco y menos al director y pues uno no sabe ni a quién dirigirse, o sea todo es así como dije, con cartas de petición y pues a mí no me gusta, yo prefiero que sea lo que sea pero hablar con una persona, que diga "no se puede" o lo que sea pero pues que sea una persona* (...)"

La búsqueda por la afirmación personal como una necesidad de existencia marcada por la confrontación con la institución. La institución pretendiendo el dominio a través de la burocracia, elemento de control por excelencia.
A lo cual los sujetos responden con creatividad, imponiendo su voluntad de defensa, negando cuando tienen que hacerlo, aceptando sólo conscientes de que se trata de un elemento en la estrategia defensiva; a los intentos de absorción, coraza de acero:

Lucía:

"(...) *Una sabe que estando ahí* (en el SEA) *tiene que entrarle a una serie de cosas, o sea, ellos tienen sus reglas y aunque una no esté de acuerdo pues no las va a cambiar, por más que digamos que no, pues ellos son los que mandan (...) una puede decir que sí a algo, pero porque sabemos lo que vamos a obtener pero estar diciendo que sí todo el tiempo, cuando una no está de acuerdo, ahí si no (...) eso pasó cuando me querían dar una consulta un día que yo no podía y les valía, así que mejor los mandé allá lejos y así estoy muy tranquila* (...)"

El hospital como espacio de control y resistencia, como escenario de una confrontación asimétrica; lugar que aísla, clasifica, mortifica; pretende anular identidades y resignificar subjetividades. También lugar de reafirmación de la voluntad individual, de formación rebelde de grupos de autodefensa frente a la institución, lugar de afirmación de identidades y de fortalecimiento de subjetividades. La contradicción como centro del espacio de confrontación; la contradicción como causa de la confrontación.

Hoy el SIDA es la nueva lepra. Tal y como se hacía en la época clásica con los leprosos (Foucault, 1996), excluyéndolos, marcándolos, marginándolos, haciendo del terror al contacto una promoción institucional, un síntoma social de desvío y la construcción de una barrera intangible en la que se buscaba proteger la masa de lo pernicioso del roce corporal (Canetti, 1988: 16), del "enfermo" que contagia su desviación al contingente social; hoy se hace con aquellos quienes viven con SIDA.

Probablemente ningún otro padecimiento actualmente pueda condensar, sintetizar y hacer evidente la acción de la institución como el caso del SIDA.

Hasta aquí hemos expuesto las resistencias de la institución hacia la conformación de grupos con las personas que viven con VIH/SIDA (p.v.v.s). Avancemos entonces, en este movimiento paradojal y expongamos las reticencias de los sujetos hacia dicha conformación de grupos.

2.3 Obstáculos de los sujetos para la conformación del grupo de autoayuda

La existencia de los sujetos se desarrolla en la institución. A partir de ella avanzan y es ahí donde se desenvuelven, fomentando ésta, el escenario de su lucha por exisitir.

A la aparentemente implacable eficiencia de los dispositivos disciplinarios de la institución, los sujetos se encargan de encontrarle sus puntos débiles, oponiendo contrapesos y creatividad como seguro de vida; mostrando así que no es una maquinaria tan implacable como se pensaba.

La institución pretende forzarlos, ordenarlos, controlarlos; ellos responden con una negativa. Lejos de tratarse de un simple hecho aislado, se trata de un momento máximo de asunción de la voluntad personal, expresada en la voluntad grupal:

Don José:

"(...) *Cuando nos pidieron que dieramos pláticas en las escuelas nosotros dijimos que no, ellos nos querían obligar y decían que eramos muy problemáticos y cuando alguien había dicho que en una de esas hasta podían correr a la Dra. Infante, luego luego fuimos a ver a la gente de la jurisdicción, pero cada uno por separado para no darles más motivos y les dijimos que nos íbamos a ir a Tuxtla, a CONASIDA y a CENSIDA y ahí si le pararon y hasta se disculparon; si el miedo no anda en burro* (...)"

Por un lado la institución obliga a la conformación de un grupo que funcione sólo en el espacio que ella le ha asignado, controlado, con fines específicos; por otro lado, ese mismo grupo funciona de hecho, fuera de ese espacio controlado y aún

enfatiza un “no” a la institución como expresión de su propia existencia en tanto grupo; en tanto personas, que piensan, deciden y viven más allá de los confines institucionales.

Uno de los obstáculos fundamentales con el que los pacientes del SEA se han opuesto a la formación del grupo de autoayuda es el mantenimiento de la confidencialidad diagnóstica. La protección de su nombre en tanto personas que viven con VIH/SIDA se convierte en una labor tan ardua como la necesidad de reafirmar su existencia a través del reconocimiento del mismo.

En nombre de la confidencialidad los sujetos se oponen, condicionan, coartan o aceptan las propuestas de trabajo hechas por las autoridades de la jurisdicción. La confidencialidad se convierte entonces para los pacientes, en el elemento de control por excelencia. Herramienta poderosa que se opone ante el engañoso avasallamiento institucional, su utilización en apariencia arbitraria nos muestra una presencia dinámica y creativa, una intención siempre dispuesta a oponerse al control de la institución[116].

Se niegan a permanecer en el hospital más allá del tiempo estipulado para sus consultas previamente asignadas, ni el grupo de autoayuda ni ninguna otra actividad los convence de asisitir al hospital en otros momentos independientes al de sus consultas.

Los sujetos no quieren estar físicamente en el establecimiento, porque escapar del establecimiento es como escapar de la institución. En una relación simbólica el hecho de poder ejercer esta posibilidad de escape físico se equipara al escape (o distanciamiento) del control institucional[117]. Sin embargo este movimiento es

[116]De ninguna manera se pretende afirmar aquí que la única finalidad de argumentar el derecho a la confidencialidad diagnóstica por parte de los pacientes, tiene una motivación de defensa ante la institución y de protección de la capacidad de decisión. Por supuesto que se trata de un derecho que los protege contra actos discriminatorios, en donde el derecho a elegir a quienes se les informa y a quienes no recae en el paciente, el que de acuerdo a sus motivaciones personales decidirá en este sentido. Lo que aquí se analiza son las posibles motivaciones subyacentes en este proceso.

[117]Este intento de escape simbólico a través de la inasistencia física al hospital se materializa de múltiples formas en los sujetos entrevistados. En el caso límite, Lucía se niega por completo a asistir al S.E.A; podemos decir que sometimientos profundos crean reacciones defensivas profundas, en este caso la mayor reacción posible es negarse al control institucional: “(...) yo no quiero depender de que si los doctores quieren ayudarte o no, de que si ahora al gobierno ya se le ocurrió que siempre no va a dar más medicinas, o de que me quiten a mi hija o me prohíban trabajar en lo que trabajo, prefiero seguir como ahorita, a ver cuanto me dura (...)”. No obstante al aceptar ser nombrada por la biomedicina a través de un padecimiento (VIH/SIDA), es marcada su adscripción a la institución.

engañoso, están plenamente conscientes de que su vida depende de la institución, literalmente, dramáticamente, simplemente:

Lucía:
"(...) *no, si yo sé que en algún momento estaré de regreso en el SEA, ya que me empiece a sentir mal, porque ahí las medicinas son gratis y pues te controlan y eso, y yo tengo que estar ahí más que nada por mi hija, a ella no le puedo faltar, pero hasta que no me sienta mal no iré* (...)"

Justamente aquí se marca una diferencia profunda de este tipo de institución específica con otras instituciones conceptualmente equiparables[118]; los pacientes saben y expresan que de cierta forma su vida depende de la institución, dado que solamente a través de ella pueden obtener los medicamentos que les mantienen estables y sin complicaciones:

Vicente:
"(...) *yo tengo mucho miedo de que un buen día nos digan que ya no va a haber* (medicamentos) *y ¿nosotros qué vamos a hacer? Es algo que tenemos que agradecer, que aquí nos dan el medicamento y gracias a eso estamos sanos, porque el bendito día que no nos den nada no quiero ni pensar lo que pasaría* (...)"

Aquí se ponen en marcha los distintos niveles de la institución: por un lado la *institución médica* en tanto "(...) la institución, concebida como un circuito simbólico y sancionada socialmente, (donde se) combina un componente funcional y un componente imaginario (...)" (Montenegro, 1989: 115).
En este caso se trata de la medicina hegemónica (Menéndez, 1983), en donde la *institución médica* se construye a través del proyecto predominante de dicho sistema hegemónico, en la cual los niveles funcional e imaginario comprenderían

[118]El caso de Erving Goffman y su concepto de *instituciones totales* (2001) o del *Análisis Intitucional* y su concepto de *transversalidad* (Lourau, 2001; 2003) son significativos en este ejemplo.

desde el nivel epistemológico hasta la implementación de su corpus teórico en establecimientos; tanto el aspecto ideológico como el meramente prágmático.
El aspecto pragmático se materializa en los ARV, lo que marca la dependencia a la institución cuando se ha presentado el SIDA y se considera la biomedicina como vía terapeútica. En el caso de personas en estado asintomático de VIH, esto no necesariamente tendría que ser así, baste observar el caso de Lucía.
El componente imaginario del padecimeinto es el que ata simbólicamente al designar una condición como "enfermedad", pero además también ata en su nivel más pragmático (la acción), dado que de los antiretrovirales depende la salud y en última instancia la vida de quienes viven con SIDA y se adscriben a la biomedicina como instancuia terapeútica.
De acuerdo a las entrevistas realizadas ningún paciente utiliza o ha utilizado otro tratamiento alterno o distinto del marcado por la biomedicina:

Don José:
"(...) *desde el principio que el doctor me dijo lo que tenía siempre he seguido mi tratamiento, no tengo por qué buscarle, si esto funciona pues yo me quedo con esto, yo lo único que sé es que me tomo mis pastillas y es como si no tuviera nada*(...)"

Por lo tanto su adscripción, en lo que corresponde a la terapéutica para tratar el VIH/SIDA, es exclusiva a la biomedicina. Es esta conciencia de la dependencia de vida hacia la institución la que marca diferencias con otras instituciones (incluso otros padecimientos dentro de la misma institución) equivalentes. En otros casos la idea de la dependencia de vida hacia la institución es un pensamiento que subyace, que se encuentra entre la bruma del inconsciente, que permanece bajo la superficie, pero hacia el que los sujetos no mantienen una claridad y una conciencia tan estructurada como en este caso.
La relación de este tipo de sujetos con la institución es una relación paradojal, se trata de un sometimiento profundo dado que su vida depende de ello, pero al

mismo tiempo es un sometimiento voluntario dado que son conscientes de que su vida depende de ello.

Lo que le otorga nuevas posibilidades de acción y una perspectiva completamente distinta de aquella que pretende que los sujetos que son inscritos por completo en una institución totalizante y que les resulta ininteligible, sin capacidad alguna de respuesta.

Aquí el sujeto enfrenta la relación con la institución desde otro lugar, ejerciendo sus espacios de poder (Foucault *dixit*) de manera distinta. Como se ha explicado anteriormente, el hospital tiene el requerimiento de llevar a cabo ciertas actividades relacionadas con la prevención, control y tratamiento del VIH/SIDA, lo cual incluye a los miembros del SEA

Es justamente en el control que los pacientes pueden ejercer sobre su propia participación donde radica uno de los mas eficaces dispositivos de defensa.

Refiriéndonos al caso concreto del grupo de autoayuda, los pacientes ejercen esta posibilidad de control, esgrimiendo múltiples razones inmediatas (de falta de tiempo, laborales, dificultades de traslado) pero manteniendo en todo momento detrás de ellas su capacidad de defensa. El uso de esta poderosa herramienta de defensa mediante el ejercicio de un espacio de poder delimitado sólo por la adscripción voluntaria a la institución, como elemento que garantice su capacidad de acción frente a la institución.

Don José:

"(...) *estoy consciente de que hay que colaborar en el grupo* (de autoayuda)*, pero la verdad a veces tengo trabajo aquí en la sastrería y no me da tiempo o a veces tengo otras cosas que hacer, para qué mas que la verdad y pues decido hacer mis pendientes y dejar la reunión para otra vez, al fin que aquí estamos todos* (...)"

Doña Lucha:

"(...) *en el SEA luego piensan que uno no tiene nada que hacer y programan sus cosas sin consultarnos, por ejemplo lo del grupo de autoayuda, dicen que nos hemos reunido poco, pero la verdad es que si por ellos fuera nos reuniríamos del*

diario (...) *se trata de ir cuando nosotros podamos, no cuando ellos quieran (...) yo no puedo caminar mucho y a ver ¿quién va a pagar tanto taxi?*(...)"

Vicente:
"(...) *a ellos de les hace fácil decirnos que si ahora esta reunión o que si mañana tal actividad, pero no nos toman en cuenta para las fechas y nomás nos avisan, yo trabajo y no puedo pero además no se trata de eso, se trata de que lo tomen en cuenta a uno* (...) *hay veces que aunque si puedo ir les digo que no, es como para que para la otra se molesten en preguntarme antes de poner los días* (...)"

La pertenencia a la institución existe desde que los pacientes del SEA se asumen como viviendo con VIH/SIDA, se posesionan de distinta forma de la terapéutica (asistiendo o no al hospital y llevando a cabo el tratamiento con ARV o no), pero no la pertenencia a la institución.

2. Eje conflicto-generación

Desde Foucault[119] podemos establecer a la relación sujeto-institución como esencialmente conflictiva. Ya sea que se trate de una relación dominio-sometimiento en donde la dominación sea asumida de forma más o menos pasiva por el sujeto o que se trate de un escenario explícito de lucha de poder; el conflicto aparece por cuanto que la institución coarta, coerciona, reprime y constriñe al sujeto buscando limitar sus posibilidades de acción.
Ya sea que esté consciente o no de su situación, el nivel de conciencia del sujeto no determina la existencia de un conflicto o no, por cuanto que una relación de coerción es en sí misma mortificativa para el sujeto. Sin embargo el nivel de conciencia sí puede determinar el nivel de conflicto existente; no es lo mismo una

[119]Para mayores referencias ver: Foucault, 1989; 1996; 2000; 2002.

persona consciente de su papel en el conflicto, que aquella que no se ha percatado del mismo.

Así las cosas, aquí, como hemos dicho, se trata de un proceso paradojal. Existe una lucha de poder explícita, en ocasiones frontal, en ocasiones asumiendo otras facetas menos ostensibles; pero permanentemente presente. En donde el conflicto, al mismo tiempo, funciona como elemento de vinculación entre el sujeto y la institución.

No se trata de una vinculación lógica a toda relación de poder, en donde ambas partes se relacionan en el escenario de la lucha y en el ámbito de la confrontación; se trata de un vínculo que cohesiona, enlaza, liga, ambas partes siendo el conflicto, de esta forma, el "pegamento" de esta relación social.

Así, el conflicto se transforma en el elemento fundamental para la adecuada resolución del proceso de relación sujeto-institución. Es a partir de la relación conflictiva que se puede resolver positivamente para el sujeto su encuentro con la institución.

3.1 El conflicto como generación

El conflicto es el elemento de cohesión entre el sujeto y la institución. La confrontación produce un vínculo estrecho y generador entre ambos, podríamos decir que el resultado de pasar por una crisis y una lucha termina siendo saludable para el sujeto.

En el caso de quienes eligieron asistir al SEA, en primer lugar lo cohesiona con los demás sujetos en su misma condición; posteriormente lo enlaza con aquellos agentes institucionales que se encuentran en contacto constante y cotidiano con ellos; para terminar este proceso con la vinculación hacia aquellos agentes institucionales que se encuentran en clara oposición a ellos.

En el caso de Lucía, el conflicto posibilitó una decisión de alejamiento del SEA, la asunción personal de la decisión sobre su padecimiento, sobre su cuerpo; la

confrontación con la institución le resultó en la mayor defensa posible: el alejamiento físico de ella.
De la misma forma su condición de extrema vulnerabilidad, dado su estatus de inmigrante ilegal y de trabajadora del sexo comercial, influyen de manera determinante en su alejamiento de la institución.
La no-pertenencia corporal marca una distancia, establece una barrera-seguro que la mantiene apoyada en su propia posibilidad personal de acción frente a la institución. El resultado del conflicto la llevó a asumir el alejamiento como defensa frente a la institución.

3.1.1 La conformación de un grupo

El sujeto pasa de ser un ente aislado que enfrenta el poder institucional en solitario y padeciendo y sobrellevando el día a día sin mayores apoyos; a un sujeto colectivizado, que se define a sí mismo en relación con un grupo de pertenencia.
Es en dicho grupo donde encuentra el elemento identitario que le permite llenar el vacío yoico tenido tras el diagnóstico de VIH positivo, con la consecuente pérdida de determinados elementos a partir de los cuales había construido su personalidad hasta ese momento[120]. Tras el derrumbe de su *yo* previo, la necesidad de significarlo y/o resignificarlo de nuevo, lo colocan en una posición vulnerable por cuanto se enfrenta a una situación que lo ubica en un lugar distinto y deja fuera (en muchos casos) los referentes anteriores al diagnóstico que a partir de ese momento dejan de serle útiles.
En el grupo encuentra los apoyos yoicos necesarios para comenzar la resignificación de su nueva situación, adquiriendo una identidad distinta y homologando su situación con la del grupo en general.

[120]El estigma que acompaña usualmente a quienes reciben un diagnóstico de VIH/SIDA imprime en el imaginario colectivo una serie de elementos que se inscriben psíquicamente en el sujeto a partir del instante preciso en el que se asume como viviendo con VIH/SIDA. Entre ellos podemos mencionar: la perspectiva de muerte inmediata, la disminución física absoluta, la conversión en un “indeseable”, la sensación de dependencia inmediata y absoluta ante la invalidez probable y cercana. (Kübler-Ross, 2002).

Es importante subrayar que la pertenencia a un grupo de esta naturaleza se da en el ámbito simbólico tanto como en el ámbito de la realidad inmediata al sujeto. Por lo que la asistencia a reuniones, el contacto entre miembros, la utilización de un nombre que distinga al grupo, no son elementos indispensables para que éste, de facto, funcione como tal.

La pertenencia simbólica a un grupo le otorga un capital emotivo enorme al sujeto. Es el hecho de saberse parte de un grupo (en este caso quienes viven con VIH/SIDA y viven en San Cristóbal de las Casas) lo que le otorga aquellos beneficios emocionales a la persona. El imaginario de la enfermedad-desdicha compartida le permite sobrellevar de mejor manera su situación. Ya no está sólo, sabe de otros que se encuentran en la misma situación, deja de pertenecer al grupo de los "sanos" pero al mismo tiempo en un movimiento circular y que trasciende la mera obviedad, pasa a formar parte de otro grupo. La persona no lo ve de esta forma cuando recién recibe el diagnóstico, sin embargo, la impresión inmediata podría ser en algunos casos de soledad, indefensión y muerte.

Don José:

"(...) *en el momento en el que me dijeron que tenía esto pensé que me iba a morir muy pronto* (...)"

Doña Lucha:

"(...) *sentí que ya no me iba a quedar mucho tiempo y que no había nada que yo pudiera hacer* (...)"

Vicente:

"(...) *a uno se le cae el mundo encima, siente que se puede morir en cualquier momento* (...)"

Lucía:
"(...) *yo pensé, cuando escuché al doctor, que me iba a morir ya muy pronto, eso sentí* (...)"

Sin embargo, a medida que transcurre el tiempo, descubren que existen otros que comparten su condición y que han pasado o están pasando por circunstancias parecidas. Es en ese momento cuando se integran a su nuevo grupo, cuando asumen su condición, cuando de alguna manera podemos afirmar que se colectiviza su padecimiento.
Como hemos mencionado, es el conflicto con la institución el que lo orilla a buscar "aliados", primero dentro del grupo de pertenencia (personas que viven con VIH/SIDA que pertenecen al SEA), para posteriormente buscar el establecimiento de vínculos cercanos con los agentes institucionales encargados de su atención cotidiana; para finalmente establecer el vinculo final con sus "enemigos" institucionales.

Don José:
"(...) *aquí se trata de que uno consiga lo que necesita, por eso tenemos que funcionar como grupo* (...) *para que cada quién por su lado pueda estar bien, tenemos que presionar como grupo, sino no nos escuchan, yo siempre les digo a los compañeros que se acuerden que aquí estamos igual, en las mismas* (...) *ya también uno sabe que tiene que tener una buena relación con la Dra. Infante que es quien nos ve siempre, ella se preocupa por nosotros y nosotros la necesitamos a veces para que simplemente nos escuche* (...)"

Doña Lucha:
"(...) *aquí uno tiene que saber con quienes estar bien, no se trata de hacerle la barba a nadie, pero sí por ejemplo, de saludar a las enfermeras que ya nos conocen de vista* (...) *uno nunca sabe cuándo va a necesitar de alguien*, *además*

de que entre nosotros tenemos que ayudarnos, estamos pasando por lo mismo y veces se nos olvida (...)"

Vicente:
"(...) *desgraciadamente así funcionan las cosas en este lugar, uno tiene que írsele metiendo a la gente del hospital, aunque sea sólo con el saludo, por que sino luego si hay algún problema ya no hay nadie que lo pueda ayudar a uno* (...) *además tenemos que acordarnos de que todos los del SEA estamos en la misma situación, por más que nuestras vidas sean diferentes, en esto somos iguales y nos tenemos que apoyar entre nosotros*(...)"

En el caso de Lucía ella se asume como persona que vive con VIH/SIDA, se apropia del discurso de defensa de sus derechos que emana de las ONG. Refiere que si en algún momento se siente físicamente mal asistirá al SEA, asume que se encuentra en un grupo (el de personas viviendo con VIH/SIDA) dentro de otro grupo mayor: el de las trabajadoras del sexo comercial. Se reivindica en ambos espacios, limita su acción política al ámbito discursivo, limita su participación en la lucha por sus derechos a la posibilidad de hacerlo; sin embargo está consciente de su situación y de que su campo de acción está, por el momento, limitado a la lucha cotidiana por la sobrevivencia:

Lucía:
"(...) *si yo sé que* tenemos derechos *pero ahorita yo estoy preocupada por mi hija, quiero que no le falte nada, y si empiezo a meterme en esto de los grupos de personas que* tenemos *esta enfermedad pues la que puede pagarla es mi hija y eso no me lo podría perdonar (...) si yo me dedico a esto pero no le estoy haciendo ningún daño a nadie o sea no estoy robando, el que viene es por que quiere, entonces nadie tiene porqué venir a decirme que si esto está mal o que si es ilegal, de que tengo esta enfermedad sí la tengo, pero por lo que sé somos muchas las que estamos así y tenemos que seguir trabajando de esto, además si*

estamos así es por que algún cliente nos lo pasó, que ¿nada más nosotras tenemos la culpa? (...) lo que sí le digo es que si algo pasara de que me quisieran perjudicar o a mi hija, yo sé muy bien cómo pelear mis derechos y cómo defenderme y ahí si que se fregaban, porque yo sí le entraba (...)"

Sin embargo el saberse miembro de un grupo, en donde existen otros sujetos en su misma condición y a donde puede acudir en caso de necesitarlo, configura la estructuración personal, íntima, de su padecimiento, la coloca en el espacio simbólico de "personas que viven con VIH/SIDA" y le otorga similares beneficios yoicos que al resto de casos aquí analizados. Recordemos que la reunión y relación entre los miembros del SEA de ninguna manera es una constante; en cambio los beneficios simbólicos de la pertenencia a un grupo sí lo son.

La relación con la institución, siempre compleja y contradictoria; es este encuentro el que posibilita en los sujetos la génesis de elementos defensivos que le permitirán sobrellevar su condición.

El conflicto aparece en diversas dimensiones, se expresa desde el momento en el que los usuarios son obligados a asistir al SEA si quieren contar con medicamentos y atención gratuitas; pero asistir al SEA no implica únicamente ir por el medicamento121. Implica su presencia en el hospital, y su participación voluntaria en las actividades organizadas por el servicio:

Vicente:

"(...) *a nosotros nos dicen que hay actividades en las que les gustaría que participáramos, y siempre nos andan diciendo que hay que participar más en el SEA, pero yo la verdad no puedo participar, por mi trabajo más que nada, no tengo tiempo además pues no quiero dar pláticas ni nada de eso, si hay que colaborar de otra forma pues lo pensaría pero hasta ahorita ha sido sólo así* (...)"

[121]Para una idea del costo aproximado del tratamiento con ARV ver nota al pie No. 39.

Podríamos decir que desde el momento mismo que se acerca la hora de la consulta, empiezan a jugarse una serie de sentimientos que vuelven cada visita al hospital en un complejo aparato que conjuga ciertos grados de ansiedad y angustia con una vocación plenamente gregaria; es un trance que envuelve el germen de la defensa. Más que la simple necesidad del medicamento, es la necesidad del espacio; de apropiarse de un espacio para hacerlo suyo y además expropiándoselo a la institución:

Doña Lucha:
"(...) *al hospital en sí no me gusta ir, cada vez que se acerca la hora de mi cita ya nada más estoy viendo el reloj a cada rato, ya sé que me pongo nerviosa y mejor veo la tele un rato para no estar nada más pensando en eso, ni modo no nos queda de otra que ir allá pues porque allá está el SEA ¿verdad?; pero ya que estoy allá el simple hecho de llegar y encontrarse en un lugar* (el consultorio) *que con sus fallas y todo, está destinado a nosotros es algo que me da cierta esperanza, o sea me doy cuenta de que también se puede, que hay lugares en donde uno puede estar con un extraño, porque pues la doctora no es de mi familia, y yo sé que por lo menos ahí no hay problema si tengo o no tengo esta enfermedad* (...)"

Don José:
"(...) *yo cada vez que entro al consultorio... desde que veo a la doctora en la entrada esperándome, ya cómo le diré, como que me invade una tranquilidad de que ya sé que con ella puedo platicar y que además ese lugar pues es nuestro, es para nosotros, entonces pues es como si de alguna forma sintiera que esas sillas y ese escritorio está ahí para nosotros; lo malo es la llegada porque como sea uno tiene que estar en el hospital y a la mejor esperarse un poquito por ahí* (...)"

Vicente:
"(...) *para que le voy a echar de mentiras, a mí no me gusta ir al hospital, voy porque no tengo de otra* (...) *el SEA es de los pocos lugares donde platico de esta enfermedad que tengo, yo diría que es el único lugar donde platico de esto y sé que me entiend*en *también por eso voy* (...)"

El germen de la defensa aparece en todo momento subyacente al conflicto del encuentro; el encuentro no necesita ser permanente ni duradero ni cotidiano para ejercer su función de generador de defensas:

Lucía:
"(...) *yo no había decidido que hacer, pensaba que a la mejor... no sé... una piensa muchas tonterías, pero al estar en el SEA, las poquitas veces que fui, es cuando decidí que iba a seguirle de frente por mi hija, que le iba a echar todas las ganas, cómo decirlo, estando ahí me di cuenta de que había muchas personas como yo y que valía la pena seguir, además como que me engallé como dicen, al ver cómo estaba la cosa ahí, dije "yo le sigo por mi cuenta y por mi cuenta voy a salir" y hasta ahorita gracias a Dios he podido salir adelante* (...)"

Podríamos decir que la experiencia del conflicto deja en el sujeto la necesidad de una actitud autoreflexiva, que a partir de una visión interna-retrospectiva de la relación con la institución, produzca el movimiento paradójico de terminar por ocasionarle la obtención de un capital yoico que le permite fortalecer su condición y afrontar de mejor forma su situación:

Don José:
"(...) *fue allá en el SEA cuando me di cuenta de las carencias y de cómo al SEA lo tenían como arrumbado y a nadie le importaba y de cómo nos malmiraban, cuando decidí que no me iba a dejar de nadie y no se crea ese enojo como que*

me dio combustible para seguirle y todavía no se me acaba... ¡cómo se me va a acabar! si lo recargo cada vez que voy allá (...)"

Vicente:
"(...) *cuando fui al SEA y vi lo que hacía la doctora y cómo a las autoridades, pues con perdón pero les valía, me puse a pensar en mi vida, en cómo había llegado hasta allí, y pues decidí que lo mejor era seguirle... sin meterme en problemas pero seguir derecho (...) ya cada ves que pienso en echarme un trago o en que no lo voy a lograr, pienso en que si con todas las carencias el SEA ahí está y pues no lo pueden quitar, pienso en que nosotros tenemos que seguir cumpliendo para que siga así y ya me siento un poco mejor* (...)"

El conflicto representa la posibilidad de seguir adelante, de continuar a partir de un encuentro difícil y marcado por numerosos avatares y problemas. Siempre que exista un conflicto está latente la posibilidad de defensa; es cuando no existe ningún conflicto; cuando la sumisión es completa y el dominio absoluto; cuando la institución se convierte en el eje aplastante de la existencia de los sujetos; cuando la sumisión y el dominio es la constante del día a día; es ahí cuando no hay nada que hacer.
Resulta edificante constatar que en los casos de Doña Lucha, Don José, Vicente y Lucía, no es así. Ellos tienen la posibilidad de defensa en sus manos y la ejercen; viven y luchan y no permiten un dominio total; su caso es una muestra de que frente a la todopoderosa institución la acción de un sólo sujeto, ahora persona, puede representar la enorme diferencia. Y lo es.

VI. CONCLUSIONES

Con respecto a las hipótesis de trabajo que se plantearon al inicio de la investigación es necesario llevar a cabo una reinmersión *post festum* y analizarlas detenidamente.
Como primera hipótesis de trabajo se esbozó lo siguiente:

1. Se plantea la existencia de un conflicto entre los sujetos que viven con VIH/SIDA y los servicios públicos de salud a los que asisten con objeto de llevar a cabo sus controles de salud regulares.

1.1 La relación sujeto-institución se define a partir del conflicto entre la institución que intenta someter y el sujeto que intenta defenderse.

Con respecto al primer punto, podemos establecer que el conflicto entre los usuarios del SEA y la institución se convirtió en uno de los factores centrales de indagación. Dicho conflicto se materializó de múltiples formas, construyéndose un eje de análisis específico para este fin. El *constructo* conflicto-generación da cuenta de las diversas formas que asume el conflicto y cómo a través de una confrontación el sujeto finalmente asume su independencia con respecto a la institución, al menos en alguna medida, permaneciendo con una conciencia clara del lugar que ocupa.
La relación sujeto-institución en el caso específico de esta investigación podría definirse a partir del conflicto. Los intentos por controlar a los usuarios del SEA desde su llegada misma al servicio, las dificultades expresadas por la institución para la creación del grupo de autoayuda, la burocracia interminable, el desinterés de las autoridades del hospital hacia el SEA; todo esto define a una instancia de conflicto relacional.
Al referirme a una institución que intenta someter, después de la experiencia de campo y su análisis, puedo referir que se trata usualmente de intentos soterrados,

subyacentes al discurso de respeto a los derechos humanos[122], la intención en todo caso es constreñir y limitar las acciones que los sujetos puedan llevar a cabo por iniciativa propia o como grupo fuera de la regulación y supervisión del SEA.

El grupo de autoayuda de nuevo nos provee con un ejemplo claro de esta situación. Además la permanente requisitoria a participar en las actividades organizadas por el SEA o el área de VIH/SIDA de la subdirección de Epidemiología de la Jurisdicción, funciona en la práctica como un elemento que busca cooptar a los usuarios y pretende encauzarlos en todo momento hacia el SEA.

A pesar de que ninguno de los casos aquí revisados ha participado en algún evento de este tipo, y que incluso han manifestado de manera directa su renuencia a este tipo de actividades, las peticiones de "colaboración" son constantes.

Usualmente la pretendida colaboración se mantiene en un ámbito abstracto, la Dra. Infante refirió la falta de colaboración de algunos usuarios y al preguntársele a qué tipo de colaboración se refería simplemente afirmó: "(...)*es que no siempre se trata de algo que se les pida que hagan, es más como que uno sabe que no están cooperando y yo se los he dicho 'me gustaría que cooperaran más con nosotros', pero no quieren y pues así no pueden funcionar bien las cosas*(...)".

Se le refirió si no cooperaban en el seguimiento estricto de su tratamiento, ya fuera descuidando las recomendaciones de la doctora o con inconsistencia en el seguimiento de sus dosis de medicamentos, a lo que la doctora respondió negativamente. Expresó que "(...) *no, si ellos siguen muy bien su tratamiento, saben que deben hacerlo, y todos los consejos que les doy para que se cuiden también los siguen muy bien; me refiero más a que no quieren participar en nada extra y pues así no se puede intentar hacer nada con ellos... como que nos atan las manos* (...) *yo siempre les insisto en que den pláticas o algo sin que tengan que decir su diagnóstico, pero no quieren* (...)".

[122]Podemos citar como ejemplo la falta de una enfermera asignada al SEA como uno de los múltiples elementos en los que el hospital está en la práctica faltando al derecho a contar con atención médica completa, que como pudimos observar, se encuentra como uno de los puntos centrales del ONUSIDA.

Se trata de una exigencia de cooperación más bien vaga, difusa, que no se materializa en hechos concretos, pero que se encuentra presente. Es la intención por mantenerlos cerca del SEA, por limitar sus posibilidades de acción fuera del servicio y que pudieran tener que ver con su padecimiento:

Dra. Infante:
"(...) *yo siempre les he dicho que son pacientes de aquí* (del SEA) *y que cualquier cosa que quieran hacer mejor la hagan aquí* (...) *no me opongo a que entren a otro grupo* (ONG) *ni nada por supuesto, pero si aquí estamos, mejor hacemos las cosas aquí a través del SEA, para que andan por ahí sin nosotros* (...)"
Sin pretender radicalismos superficiales se puede afirmar que en el momento en el que se les intenta limitar sus posibilidades de acción, constriñéndolos al SEA, existe una coacción de la persona; su intento de sometimiento en algún grado.

Nuestra segunda hipótesis de trabajo refiere lo siguiente:

2. Basta una relación ambulatoria para establecer la pertenencia a una institución normalizadora y para que se dejen sentir sus efectos en el nivel de la subjetividad (entre otros).

El caso de Lucía resulta denotador en este sentido. Se trata de una pertenencia en el nivel simbólico dado que al ser nombrados por la institución como "viviendo con VIH/SIDA", en ese momento se inscriben en la institución, no requiriendo de una estancia en alguno de sus establecimientos.
Asumen como propio el discurso de la biomedicina, lo legitiman y reproducen, es claro que los casos aquí revisados encuentran en la biomedicina a su primera opción terapéutica, ninguno intentó o practica actualmente un tratamiento alternativo al prescrito por la biomedicina y todos refieren que ésta fue siempre su primera opción. Ahora bien podríamos pensar entonces que se encontraban inscritos con antelación a la Institución Biomédica, sin embargo recordemos que

los procesos de constitución subjetiva tal y como los hemos planteado aquí, son dinámicos, en constante cambio y en permanente referencia a la acción de la persona. Por lo que su llegada al SEA marca una re-actualización de su inscripción anterior a la biomedicina, reconstruyéndose a partir de esta nueva relación, que ahora es mucho más intensa por cuanto que cuenta con una marca permanente que lo caracteriza como "viviendo con VIH/SIDA".

Al referirme al concepto "viviendo con VIH/SIDA" quiero decir un concepto perteneciente a la biomedicina, sustentado en un discurso establecido y en prácticas legitimadas; esto es, en una institución específica, en donde la pertenencia a dicha institución se establece en múltiples niveles, entre ellos, el simbólico.

Esto nos lleva justamente a nuestra tercera hipótesis de trabajo:

3. La biomedicina (institución) considera a las personas que viven con VIH/SIDA como enfermas sin importar el estado asintomático de su padecimiento debido a la acción de los ARV.

En este sentido tanto Vicente como Lucía refirieron estar físicamente en óptimas condiciones y no "sentirse enfermos". Por supuesto que el estado asintomático de un padecimiento no implica su inexistencia, sin embargo el caso específico del VIH/SIDA debiera revisarse con atención y diferenciarse de otros padecimientos análogos pero que no contengan el elemento de discriminación y estigma presente en el VIH/SIDA.

Al haber referido antes al SIDA como la nueva lepra, como la nueva peste, que hace del temor al contacto la nueva divisa de curso hacia quienes viven con el padecimiento, se establece que sin importar el estado del padecimiento, ya sea éste asintomático o no, y sin importar si se trata de VIH positivo o de SIDA, el estigma presente elimina diferencias y precisiones imprimiendo la marca del rechazo y marginación por igual. Tan es así que nuestros cuatro casos de trabajo

son considerados como “enfermos” por igual, por el SEA y por los agentes institucionales sin respetar diferencias y especificidades.
Se les considera como “enfermos” sin distinciones y sin matices:

Enfermera 2:
“(...) *es que ellos están enfermos y deben estar en el SEA para que los traten como se debe* (...) *desde que contraen el virus ya están enfermos y es igual veinte años después* (...)”

No hablemos de carencias teóricas acerca del curso clínico del padecimiento o de falta de preparación en el campo específico del VIH/SIDA por parte del personal de salud. Simplemente agreguemos que al no llevar a cabo ninguna distinción entre los diversos momentos del padecimiento, y al imprimir un estigma generalizado (cuando no se debiera imprimir estigma alguno), primero se imposibilita una comprensión real y completa del VIH/SIDA, segundo no se considera las diferencias existentes entre cada sujeto y en cada momento del padecimiento y tercero, se cae en una generalización que pretende disminuir posibilidades de individualización mediante la homogeneización del estigma.

La cuarta hipótesis de trabajo:

4. La institución estigmatiza (Goffman, 2001) a las personas que viven con VIH/SIDA dado que aquellos grupos que en el inicio de la pandemia fueron considerados como de alto riesgo eran y continúan siendo grupos marginados, discriminados y rechazados por la cultura dominante (TSC, UDI y HSH, principalmente) por lo tanto esta asociación inicial del VIH/SIDA con estos grupos ha redundado en que se asocie con ellos a todo aquel que tenga el padecimiento sin importar la forma de contagio específico, y considerando a estos grupos como negativos dado que alteran (o

amenazan con hacerlo) el orden social existente basado en la reproducción de sí mismo por los diversos agentes sociales (Azaola, 1990), (Bourdieu, 1999).

4.1 Para la institución, en el nivel de la práctica, los sujetos que viven con VIH/SIDA están enfermos pero además debido al estigma (Goffman, 2001) que se le ha impuesto al padecimiento, se consideran "desviados" dado que amenazan con alterar el orden social existente (Foucault, 1996).

La imposición de una marca indeleble hacia aquellos quienes viven con VIH/SIDA y que asisten al SEA queda demostrada en un hecho significativo: el letrero que tenía en grandes letras negras “VIH/SIDA” como distinción del consultorio en el que se encontraba el SEA, y que fue retirado apenas unos meses antes del inicio de esta investigación, pero que fue referido por diversas fuentes, tanto usuarios como agentes institucionales, *off the record*.

Dadas las limitaciones inherentes a un trabajo como el que se presenta, que abre múltiples líneas pero que no puede abordar todas ellas, no fue posible profundizar en esta hipótesis tanto como se planteó de inicio. Hay que decir en descargo nuestro que se trata por sí mismo de un tema muy amplio y que podría considerarse incluso para una investigación aparte[123]. Nuestros alcances llegaron a establecer que la institución estigmatiza de diversas formas a aquellos quienes viven con VIH/SIDA y que ellos asumen una actitud de defensa dinámica la que les otorga posibilidades reales de contestación a la institución.

Se caracterizaron y documentaron algunos tipos de estigmatización; dado que la intención era considerar al estigma como uno de los elementos subyacentes a dicha relación. Ahora bien, las motivaciones subyacentes a la estigmatización por parte de la institución quedaron esbozadas, sugeridas apenas en el trabajo. Bien podrían ser motivo de futuros acercamientos que pretendan ahora si, profundizar en este tema que resulta por demás complejo, profundo e interesante.

[123]Por ejemplo: Lara y Mateos, 2003.

a) EPÍLOGO

Este trabajo deja múltiples interrogantes, los casos aquí analizados se hicieron en una sola de sus dimensiones, aquella que interesaba a nuestros objetivos. De cualquier forma dichos casos podrían ser abordados desde otras perspectivas que quizá pudieran expresarlos de mejor forma. Aquí se dejan líneas abiertas, esbozadas apenas, para ser retomadas en otras investigaciones, por otros investigadores.

Historias importantes como el desabasto de medicamentos que sufrió el SEA en algún momento del 2001, y del cual los protagonistas se negaron a hablar argumentando con toda validez, que se trataba de un acuerdo interno del grupo. Con todo lo trascendente que podría haber resultado, ahí queda, apenas señalado[124]. Es una muestra de las reticencias tanto de los usuarios así como de la institución, a la intromisión externa que pueda afectar sus balances y equilibrios internos.

Los establecimientos pertenecientes a la Institución Médica han tenido cambios fundamentales los últimos veinte años, por lo que no se pueden considerar como *instituciones disciplinarias* en el sentido clásico foucaultiano del término. Es necesaria la historización de la obra de Foucault; de igual manera la caracterización actual de la Institución Médica requiere de un trabajo extenso y profundo; que la enmarque en sus nuevas características y la defina en su especificidad espacio-temporal.

El tipo de sujeto propuesto por Foucault, el *sujeto institucional disciplinado*, ha dejado su lugar a otro tipo de sujeto mucho más dinámico, que defiende y se encuentra en posibilidad de modificar su situación con respecto a la Institución. Este trabajo es un testimonio de ello, de la forma en la que las personas enfrentan

[124]Lo único que Don José apuntó en este sentido fue que el desabasto duró una semana y que fue él mismo quien tuvo que trasladarse a la capital, Tuxtla Gutiérrez, para recoger los medicamentos. No se pudo corroborar ni contrastar esta versión, por lo que sólo se señala como referencia.

su situación defendiendo de múltiples formas; de que la sobredeterminación estructural deja su paso a la enorme capacidad de cada persona para defender su propia vida; situación insoslayable y fundamental.

El VIH/SIDA es un padecimiento que afecta seriamente el tejido social y que está modificando no sólo nuestras conductas sino nuestra forma de pensarnos y de relacionarnos con los demás. Es prioritario establecer estrategias de prevención, detección oportuna y tratamiento efectivo, principalmente en las zonas alejadas de los grandes presupuestos y de los programas estelares de los gobiernos.

Las zonas multiculturales se convierten en entornos idóneos para la proliferación de la pandemia, puesto que a los altos grados de marginación se suma la mala actuación de los servicios de salud del estado o la ausencia de los mismos; es necesario llevar a cabo políticas de estado que pongan especial atención en las comunidades indígenas tradicionalmente olvidadas por el sector salud.

Es alarmante percatarse de que las instituciones del estado mexicano encargadas de la salud pública desconocen la magnitud real del estado del VIH/SIDA en los Altos de Chiapas. Es fundamental por lo tanto el establecimiento inmediato de estrategias tendientes a analizar el impacto epidemiológico del VIH/SIDA en esta zona.

Toda estrategia de combate del VIH/SIDA tiene que concebir a la persona que vive con el padecimiento como un ser integral, el cual es afectado en todos los ámbitos de su vida y que por lo tanto requiere programas de atención que encuentren en los aspectos médicos, familiares, laborales, psíquicos, sexuales y sociales, una fuerza integradora alrededor de las vidas de aquellos que viven con VIH/SIDA.

Si bien la creación del ONUSIDA representa un paso adelante en el combate a la epidemia es necesario que el gobierno mexicano desarrolle estrategias específicas para atacar el problema en el nivel regional del país; que incorpore las directrices establecidas desde el ONUSIDA a su propio programa de trabajo, que dicho programa se amplíe y considere las diferencias geográficas y culturales de una nación tan extensa y diversa como la mexicana.

BIBLIOGRAFÍA

-Abraham, Tomás, *El último Foucault*, Editorial Sudamericana, Buenos Aires, 2003.

-Agar, Michael, *Hacia un Lenguaje Etnográfico*, en El surgimiento de la antropología posmoderna, Carlos Reynoso (comp.), Gedisa, Barcelona, 1998.

-Aguayo Quezada, Sergio, *México en Cifras*, Grijalbo, México, 2002.

-Aguirre Beltrán, Gonzalo, *Medicina como institución*, en Obra antropológica XIII: Antropología Médica, CFE/INI, México, 1994.

-Alcalá, María José, *Acción para el siglo XXI: Salud y derechos reproductivos para todos*, Family Care International, New York, 1994.

-Amigos contra el SIDA, *SIDA Hoy 2000*, 1996, México.

-Amuchástegui Herrera, Ana, *Virginidad e Iniciación Sexual: La negación dialógica de significados*, en revista "Tramas", número 12, Diciembre de 1997, UAM-X, México, 1997.

-Araujo Paullada, Gabriel, *La Cárcel como Pedagogía Totalizante*, en revista "Tramas", número 5, Junio de 1993, UAM-X, México.

-Araujo Paullada, Gabriel, Fernández Rivas, Lidia, *Algunas reflexiones sobre la violencia*, en III Foro Departamental de Educación y Comunicación, UAMX, 1993.

-Azaola, Elena, *La institución Correccional en México. Una mirada extraviada*, Siglo Veintiuno, México, 1990.

-Bartra, Eli (comp.), *Debates en torno a una metodología feminista*, PUEG/UAM-X, México, 2002.

-Baudrillad, Jean, *Olvidar a Foucault*, Pre-textos, España, 1999.

-Bleger, José, *Temas de Psicología. Entrevista y grupos*, Nueva Visión, Buenos Aires, 1998.

-Braunstein, Néstor, *Psiquiatría, Teoría del Sujeto, Psicoanálisis (hacia Lacan)*, SXXI, México, 1997.

-Briggs, Charles L., *The Sting of the Ray: Bodies, Agency, and Grammar in Warao Curing*, Journal of American Folklore, USA, 1994.

-Bourdieu, Pierre, *Respuestas por una antropología reflexiva*, Grijalbo, México, 1999.
-*¿Qué significa hablar? Economía de los intercambios lingüísticos*, Akal, Madrid, 2001.
-Canetti, Elias, *Crowds and Power*, Phoenix Press, Great Britain, 1988.
-Carrasco, Edgar, *Derechos Humanos y el Acceso a anti-retrovirales en América Latina y el Caribe*, en Políticas públicas y prevención del VIH/SIDA en América Latina y el Caribe, José Izazola (editor), FUNSALUD/SIDALAC/ONUSIDA, México, 2001.
-Clark, Mogdil y Mogdil, *Anthony Giddens: Consensus and Controversy*, The Palmer Press, New York, 1989.
-Comelles, Josep Ma., *Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo,* en Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina, Enrique Perdiguero y J. M. Comelles (editores), Ediciones Bellaterra, Barcelona, 2000.
-Corona Vázquez, Rodolfo, *Problemas en el uso de datos e indicadores demográficos en la investigación social*, PISPAL/Colegio de México, México, 1983.
-De Barbieri, Teresita, *Sobre la Categoría Género. Una Introducción Teórico-Metodológica*, en Revista Interamericana de Sociología, No. 2 Mayo-Agosto, Buenos Aires, 1999.
-De Bruyn, María, *Women and AIDS in developing countries*, Soc. Sci. Med., Vol. 34, Great Britain, 1992.
-Deleuze, Gilles, *Foucault*, Paidos, Buenos Aires, 1987.
-Dreyfus y Rabinow, *Michel Foucault: Más allá del estructuralismo y la hermeneútica*, UNAM, México, 1988.
-Ensenzberger, Hans-Magnus, *El otro como yo mismo*, en revista Letras Libres, México, Marzo del 2001.
-Fábrega, Horacio, *The Need for an Ethnomedical Science*, Science, 1975.

-Fernández Rivas, Lidia, *Construyendo el Problema de Investigación*, en Encrucijadas Metodológicas en las Ciencias Sociales, Área de Subjetividad y Procesos Sociales, Depto. de Educación y Comunicación, UAM-X, 1998.
-*Del miedo y la locura*, en Los dominios del miedo, Isabel Jáidar (comp.), UAM-X, México, 1989.
-Ferrer, Jorge José, *SIDA y BIOÉTICA: de la autonomía a la justicia*, Universidad Pontificia Comuillas, Madrid, 1997.
-Foote Whyte, William, *La Sociedad de las Esquinas*, Diana, México, 1971.
-Foucault, Michel, *Vigilar y Castigar*, Siglo Veintiuno Editores, México, 1996.
-*Espacios de Poder*, La Piqueta, Madrid, 1983.
-*Microfísica del poder*, La Piqueta, Madrid, 1988.
-*Defender la Sociedad*, FCE, México, 2002.
-*El sujeto y el poder*, en Dreyfus y Rabinow, Michel Foucault: Más allá del estructuralismo y la hermeneútica, UNAM, México, 1988.
-*La Hermeneútica del sujeto*, La Piqueta, Madrid, 1989.
-*Si no hubiese resistencias no habría relaciones de poder*, en "Poder y conocimiento. Entrevistas con Michel Foucault", La Piqueta, Madrid, 1980.
-*Las Palabras y las Cosas*, SXXI, México, 2000.
-*Historia de la locura en la época clásica*, FCE, México, 1982.
-Freyermuth Enciso, Graciela, *Médicos tradicionales y médicos alópatas. Un encuentro difícil en los Altos de Chiapas*, CIESAS-Sureste/Gobierno del estado de Chiapas,México, 1993.
-*Morir en Chenalhó: Género, etnia y generación. Factores de riesgo durante la maternidad*, Instituto de Investigaciones antrpológicas, UNAM, México, 2000.
-García Canal, María Inés, *El Loco, El Guerrero y el Artista. Fabulaciones sobre la obra de Michael Foucault*, UAM-X, México, 1998.
-*La desaparición del sujeto institucional*, en Revista "Política y Cultura", número 4, Primavera 1995, UAM-X, México.
-Giddens, Anthony, *La Constitución de la Sociedad. Bases para la teoría de la estructuración*, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1998.

-*Las Nuevas Reglas del Método Sociológico. Crítica positiva de las sociologías comprensivas*, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 2001.
-Goffman, Erving, *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Amorrortu Editores, Argentina, 1998.
-*Estigma*, Amorrortu Editores, Argentina, 2001.
-*La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Amorrortu Editores, Argentina, 1999.
-Guerra Rodríguez, Carlos, *Hacia una sociología del sujeto: Democracia y sociedad civil*, en Subjetividad: Umbrales del pensamiento social, León; Zemelman (coords.), CRIM/UNAM, México, 1997.
-Guinsberg, Enrique, *La Angustia del Sujeto Neoliberal*, en revista "Memoria", Número 77, Centro de Estudios del Movimiento Obrero y Socialista, México, 1995.
-*Normalidad, Conflicto psíquico, Control Social*, Plaza y Valdés, México, 2000.
-Gupta Rao, Geeta; Weiss, Ellen, *Women's lives and sex: implications for AIDS prevention*, Culture Medicine and Psychiatry, Vol. 17, the Netherlands, 1993.
-Gutmann, Matthew, *The romance of democracy-compliant defiance in contemporary Mexico*, University of California Press, Berkeley/Los Angeles, 2002.
-Habermas, Jürgen, *Problemas del Capitalismo Tardío*, SXXI, México, 1990.
-Hammersley, Martyn; Atkinson, Paul, *Etnografía. Métodos de investigación*, Paidós, Buenos Aires, 1984.
-Izazola, (ed.), *Sistemas de información de respuestas nacionales contra el SIDA: indicadores financieros. Flujos de financiamiento y gasto en VIH/SIDA. Cuentas nacionales en VIH/SIDA. México 1999-2000*, FUNSALUD/SIDALAC/ONUSIDA/SSA, México, 2002.
-Kafka, Franz, *El proceso*, Edivisión, México, 1999.
-Kübler-Ross, Elisabeth, *SIDA. El gran desafío*, Ediciones Martínez Roca, México, 2002.
-Kurnitzky, Horst, *Globalización de la violencia*, Colibrí, México, 1992.
-Lamas, Marta, *Usos, Dificultades y Posibilidades de la Categoría "género"*, Debate Feminista, Mayo, México, 1995.

-Lapassade, Georges, *Grupos, organizaciones e instituciones. La transformación de la burocracia*, Granica Editor, Barcelona, 1977.
-Lapassade, G., Lourau, R., *Claves de la Sociología*, Laia, Barcelona, 1974.
-Laplanche; Pontalis, *Diccionario de psicoanálisis*, Editorial Labor, México, 1985.
-Laplantine, Francoise, *Antropología de la Enfermedad*, Ediciones del sol, Buenos Aires, 1986.
-Lara y Mateos, Rosa María, *Medicina y Cultura. Hacia una formación integral del profesional de la salud*, Plaza y Valdés, México, 1999.
-*Padecimiento y estilo de vida estigmatizados: el caso de algunos hombres que tienen sexo con otros hombres seropositivos de escasos recursos del puerto de Veracruz*, Tesis Doctoral ENAH, México, 2003.
-Lévi-Strauss, Claude, *Estructuras Elementales del Parentesco*, Paidos Ibérica, España, 1989.
-Lomnitz, Larissa, *Las Relaciones Horizontales y Verticales en la Estructura Social Urbana de México*, en "La Heterodoxia Recuperada. En torno a Ángel Palerm, Susana Glantz (comp.), FCE, México, 1987.
-Lourau, René, *Libertad de Movimientos. Una introducción al análisis institucional*, Eudeba, Buenos Aires, 2001*a*.
-*El Análisis Institucional*, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 2001*b*.
-*El Estado y el Inconsciente*, Kairos, Barcelona, 1979.
-Lozoya, Xavier, *La docta ignorancia. Reflexiones sobre el futuro de la cultura médica de los mexicanos*, Saga ediciones, México, 2003.
-Lupton, Deborah, *Medicine as Culture. Illness, Disease and the body in Western Societies*, SAGE Publications, London, 1994.
-Makowski, Sara, *Las Flores del Mal. Identidad y resistencia en cárceles de mujeres*, FLACSO, México, 1999.
-Manero Brito, Roberto, *Introducción al análisis institucional*, en revista "Tramas", Número 1, Diciembre de 1990, UAM-X, México, 1990.
-Martina Sufía, Rosa María, *SIDA: El riesgo de ignorar*, en Mujer y SIDA, PIEM/COLMEX, México, 1992.

-Martínez, Carolina; Leal, Gustavo, *Cuatro ensayos sobre calidad clínica de la atención. El caso de la salud reproductiva*, UAM-X, México, 2002.
-Menéndez, Eduardo, *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*, Cuadernos de la Casa Chata 86, CIESAS, México, 1983.
-Montagnier, Luc; Daudel, Raymond, *El SIDA*, SXXI, México, 2002.
-Montenegro, Roberto, *Contextos de referencia y sentidos del término institución*, en Tiempo histórico y campo grupal. Masas, grupos e instituciones, Fernández, De Brasi (comp.), Nueva visión, Buenos Aires, 1989.
-Montero Sánchez, Susana, *La construcción simbólica de las identidades sociales. Un análisis a través de la literatura mexicana del siglo XIX*, Plaza y Valdés/PUEG, México, 2002.
-Page Pliego, Jaime, *El mandato de los dioses: Medicina entre los tzotziles de Chamula y Chenalhó, Chiapas*, México, PROIMMSE-IIA-UNAM, 2005.
-*Política sanitaria dirigida a los pueblos indígenas de México y Chiapas 1857-1995*, PROIMMSE/UNAM, México, 2002.
-Perrés, José, *Proceso de constitución del método psicoanalítico*, Uam-X, México, 1996.
-Pichón-Riviere, Enrique, *El Proceso Grupal. Del psicoanálisis a la psicología social*, Nueva Visión, Buenos Aires, 2001.
-Pitarch, Pedro, *Un lugar difícil: estereotipos étnicos y juegos de poder en Los Altos de Chiapas*, en Juan Pedro Viqueira y Mario Humberto Ruz, Chiapas. Los rumbos de otra historia, UNAM, CIESAS, México, 1995.
-Ponce, Aníbal, *Educación y lucha de clases*, Editores Mexicanos Unidos, México, 1986.
-Rabinow, Paul, *The Foucault Reader, An Introduction to Foucault's Thought*, Penguin Books, Uk, 1991.
-Rivas, Marta, *La Entrevista a Profundidad: Un abordaje en el campo de la sexualidad*, en Para Comprender la Subjetividad. Investigación Cualitativa en

salud reproductiva y sexualidad, Szasz, I, Lerner, s. (comp), El Colegio de México, México, 1996.
-Rivero Velasco, Rosa María, et. Al., *Más allá del SIDA*, Editorial Praxis, México, 1995.
-Ruiz Olabuenaga, J. I, *Metodología de la Investigación Cualitativa*, Universidad del Deusto, País Vasco, 1996.
-San Martín, H., *El objetivo de la medicina y de las ciencias de la salud*, en "Salud y Enfermedad", Editorial Prensa Médica Mexicana, México, 1990.
-Sánchez Ramírez, Georgina, apuntes del *Curso sobre indicadores de población*, llevado a cabo en CIESAS-SURESTE, México, 2003.
-Sartori, Giovanni, *Homo Videns. La sociedad Teledirigida*, Taurus, México, 1998.
-Schutz, Alfred, *El problema de la realidad social,* Amorrortu, Buenos Aires, 1974.
-*Problemas de la Sociología Interpretativa*, en La filosofía de la explicación social, Alan Ryan (comp.), FCE, México, 1976.
-Scott, James C., *Los dominados y el arte de la resistencia*, ERA, México, 2002.
-Sontag, Susan, *El SIDA y sus metáforas*, Punto de Lectura, México, 2003.
-*La enfermedad y sus metáforas*, Punto de Lectura, México, 2003.
-Songwathana, Praneed; Manderson, Leonore, *Stigma and Rejection: Living with AIDS in Villages in Southern Thailand*, Medical Anthropology Vol. 20, Canada, 2001.
-Taylor, S.J, Bogdan, R, *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*, Paidós, España, 1987.
-Torres Arias, María Antonieta, *El SIDA, el deseo y sus paradojas*, en Mujer y SIDA, PIEM/COLMEX, México, 1992.
-Weeks, Jeffrey, *La Construcción Cultural de las Sexualidades. ¿Que queremos decir cuando hablamos de cuerpo y de sexualidad?*, en Szasz, I, Lerner, S, Sexualidades en México. Algunas Aproximaciones desde la perspectiva de las Ciencias Sociales, El Colegio de México, 1998.
-Wikan, Unni, *Managing the heart to brighten face and soul: emotions in Balinese morality and health care*, American Ethnologist, May 1989, US, 1989.

-Zebadúa, Emilio, Breve Historia de Chiapas, FCE, México, 1999.
-Zinn, Howard, *A People's History of The United States of America. 1492-Present*, Pearson Education Limited, Great Britain, 2003.

PROGRAMAS

-Banco Mundial, *Informe sobre el desarrollo mundial 1993. Invertir en salud. Indicadores del desarrollo mundial*, Washington, D. C, 1993.
-*Dirección General de Epidemiología. Registro Nacional de Casos de SIDA:* 2003, SSA, México, 2003.
-*Epidemiología del VIH/SIDA en México en el año 2003. Datos al 1 de noviembre del 2003*", Secretaría de Salud/Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA, México, Diciembre del 2003.
-*El VIH/SIDA y los derechos humanos. Segunda Consulta Internacional sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos. Ginebra 23 a 25 de septiembre de 1996*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos/Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA/ONUSIDA, New York/Ginebra, 1998.
-*Estrategia de la UNESCO en educación preventiva del VIH/SIDA*, Unesco, Febrero de 2002.
-*Programa de Acción para la Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS 2001-2006*, Secretaría de Salud/CENSIDA, México, 2000.
-Programa de Acción: VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), Secretaría de Salud/Subsecretaría de prevención y protección de la salud, México, 2000.
-*Programa Nacional de Salud 2001-2006*, Secretaría de Salud, México, 2000.
-*Programa de acción: ONUSIDA*, ONU, Ginebra, 1998.
-*Resumen mundial de la epidemia de VIH/SIDA. Diciembre de 2002*, ONUSIDA/OMS, Enero 2003.

PÁGINAS WEB

www.unaids.org

www.ssa.gob.mx/conasida

www.ssa.gob.mx/renis2002

www.sidalac.org.mx

www.ssa.gob.mx/censida

www.salud.chiapas.gob.mx

www.conapo.com.mx

.