



**Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en  
Antropología Social**

---

---

**Sede Ciudad de México**

**Doctorado en Antropología**

**Antropología de la salud y la enfermedad.  
Cultura, poder y estrategias de vida**

**Promoción 2015-2019**

**Mi acompañante discreto: trayectorias vitales de jóvenes que viven  
con VIH desde el nacimiento en CDMX**

**Tesis que para obtener el grado de  
Doctor en Antropología presenta:**

**Mtro. Carlos Alberto González Navarrete**

**Directora: Dra. Diana Reartes**



**Febrero, 2020**

---

## Agradecimientos

Agradezco al Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social Sede Ciudad de México por la formación brindada durante el curso del Doctorado en Antropología generación 2015-2019. A cada una/o de las/os profesores que me brindaron su conocimiento.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología por apoyarme financieramente durante los cuatro años de formación doctoral para la realización de ésta investigación.

A mi directora de tesis, Dra. Diana Reartes por seis años de trabajo en conjunto desde la maestría. Tu guía, apoyo y aportes han sido excelentes así como un insumo medular todo este tiempo. Tus críticas y observaciones me ayudaron a reflexionar en muchas ocasiones sobre el trabajo antropológico. Ha sido un honor tenerte como directora de tesis.

A la Dra. Patricia Ponce por sus aportaciones a éste trabajo. Tu visión humana y profesional en el tema del VIH son admirables. Mi admiración y respeto por tu valiosa guía.

A la Dra. Nathaly Llanes por tus comentarios certeros y críticos para mejorar la investigación. Tus aportes fueron claves para entender el VIH desde las prácticas juveniles.

Al Dr. César Torres por tu paciencia, guía y observaciones a mis aportes en temas de VIH. Te admiro mucho. Gracias por siempre estar dispuesto a leerme y ayudar a que mis investigaciones sean críticas.

Al Dr. Eduardo Menéndez por alentarme a desarrollar éste tema de investigación, fomentando la crítica y el análisis de los procesos de la antropología médica. Ha sido un honor el tomar clases con usted.

A la Dra. Lina Berrio, por tu calidad humana y sensibilidad en el trabajo antropológico. Tu ayuda para ir delimitando la investigación fue primordial durante los seminarios que impartiste.

A la Dra. Rosa María Osorio, por su crítica precisa y certera en las aulas con el propósito de realizar investigaciones de calidad.

Al Dr. Sergio Lerín, por sus aportes objetivos y por alentarme en el proceso investigativo.

A mi mentor, amigo y colega, Dr. Mario Rufer, porque durante todos estos años de conocernos me has impulsado para seguir con mi formación académica, siempre

---

haciéndome cuestionar, reflexionar y criticar cada problema que investigamos. Por tu guía no solo profesional sino personal. Gracias por llegar a mi vida y brindarme apoyo en muchos procesos profesionales y personales.

A mi amiga, compañera y colega Dra. Ana Morán por compartir nuestra formación durante seis años desde que iniciamos la maestría. Te admiro mucho y te agradezco por estar ahí cuando las cosas fueron estresantes y siempre tener tu mirada para los que investigo.

Al mis compañeras/os y colegas de la generación 2015-2019 del Doctorado en Antropología en especial a Checo Moreno y Victoria Evia por su acompañamiento durante cuatro años en la línea de Antropología Médica.

A las instituciones y familias que me permitieron adentrarme en sus dinámicas para entender el VIH por infección vertical en niñas/os y jóvenes.

Agradezco enormemente a cada una/o de las y los jóvenes que me abrieron las puertas para adentrarme a sus vidas, sus miedos, sus alegrías, sus angustias, sus deseos y sus corazones. Sin ustedes ésta investigación no hubiese podido realizarse. Gracias por esas pláticas tan amenas, por llorar conmigo, por reír y por compartir esa parte tan íntima y personal de sus vidas. Estaré siempre agradecido y sepan que las y los admiro mucho porque son de las personas más fuertes que conozco. Son valientes y nobles. La investigación la realizamos en conjunto para dar a conocer sus realidades a las personas y que se cambie la forma de ver el VIH. Las y los quiero.

---

A mi madre, padre, hermanas, sobrina y sobrinos. Por su apoyo incondicional y estar siempre presentes en mis proyectos. Les amo.

A cada voz presente en esta investigación. Sigán siendo valientes. Gracias por dejarme ser parte de sus vidas y aprender de ellas.

---

## RESUMEN

Gracias a las terapias antirretrovirales contra el VIH y los cuidados óptimos, las y los jóvenes que nacieron a partir de la segunda mitad de la década de los noventa y adquirieron el virus por vía perinatal, han logrado tener una buena calidad de vida sin que desarrollen SIDA, permitiéndoles llegar a la juventud.

La presente investigación aborda las construcciones de sentido que genera el vivir con VIH desde el nacimiento en jóvenes mujeres y hombres que viven en la Ciudad de México al cuidado de casas hogar o de la familia. A partir de la reconstrucción de trayectorias vitales que abordan las experiencias de los procesos salud/enfermedad/atención–prevención desde la niñez hasta la juventud, se pueden interpretar sus experiencias con el padecimiento.

Gracias a las narrativas de las y los jóvenes afectados por el virus, de sus familiares, cuidadoras, amigos y parejas se evidencian las construcciones de sentido socioculturales en materia de VIH y cómo la marca social que genera estigma y discriminación sigue reproduciéndose a más de 33 años de que se presentara el primer caso de VIH en el mundo.

Esta etnografía apoyada con teorías de la antropología médica crítica, muestra cómo se establecen los procesos de construcción de identidades juveniles, las cuales están atravesadas por categorías como el amor romántico, el deseo, la sexualidad, la pertenecía, la familia y el medio escolar y que inciden en la experiencia de vivir con VIH desde el nacimiento. La investigación evidencia las estrategias que establecen las y los jóvenes para poder incorporarse en los espacios de interacción social sin que sean excluidos y muestra cómo se manejan ante los ojos de quienes conviven con ellas y ellos.

## ABSTRACT

Thanks to HIV antiretroviral therapies and optimal care, young people who were born from the second half of the nineties and acquired the virus perinatally, have managed to have a good quality of life without developing AIDS, allowing them to reach youth.

The present investigation addresses the constructions of meaning generated by living with HIV from birth in young women and men living in Mexico City to the care of home or family homes. From the reconstruction of vital trajectories that address the experiences of the health / illness / care-prevention processes from childhood to youth, their experiences with the condition can be interpreted.

Thanks to the narratives of young people affected by the virus, their relatives, caregivers, friends and partners, sociocultural constructions of HIV are evident and how the social brand that generates stigma and discrimination continues to reproduce more than 33 years of the first case of HIV in the world.

This ethnography supported by theories of critical medical anthropology, shows

---

how the processes of construction of youth identities are established, which are crossed by categories such as romantic love, desire, sexuality, belonged, family and school environment and that affect the experience of living with HIV from birth. The research demonstrates the strategies established by young people to be able to enter social interaction spaces without being excluded and shows how they are managed in the eyes of those who live with them and them.

---

## Índice

Introducción .....	3
Planteamiento del problema.....	9
<b>Capítulo I Propuesta Teórico-Methodológica .....</b>	<b>19</b>
Trabajo en instituciones totales.....	23
Sobre la construcción de sentido y VIH .....	27
Abordando las implicaciones personales en la investigación reflexión teórico- metodológica y epistemológica .....	29
Sobre las ansiedades en la investigación y los problemas y retos .....	33
Abordando la dimensión emocional como categoría teórico-metodológica ..	39
Metodologías horizontales en la antropología.....	46
Abordando los procesos relacionales en el estudio del VIH.....	49
Trayectorias de vida como marco de análisis .....	52
Del uso de narrativas para el trabajo antropológico .....	55
La construcción de identidades asociadas al VIH.....	59
La importancia de la sexualidad y el VIH .....	62
Juventud como categoría teórico-metodológica.....	68
La categoría del género en el estudio del VIH .....	74
Los procesos de cuidado .....	79
Construcción sociocultural de la enfermedad.....	82
¿Por qué fue necesario triangular datos?.....	87
La entrevista como recurso de interlocución .....	89
Sobre los interlocutores .....	91
Sobre actividades realizadas en trabajo de campo.....	100
Técnicas cualitativas en la obtención de datos.....	103
Evaluación y calidad de las técnicas aplicadas.....	104
<b>Capítulo II Sobre las y los jóvenes que participan en la investigación y las dinámicas institucionales.....</b>	<b>109</b>
Abraham.....	109
Alfredo.....	112
Felipe.....	114
Enrique.....	116
Luna.....	118
María.....	121
Liz .....	124
Lola.....	125
Bety .....	127
Mateo.....	128
Santiago .....	130
Rubén .....	131
Eduardo.....	133
Daniel .....	135

Jorge .....	137
Edwin.....	138
Juan.....	140
Omar.....	142
Leslie.....	144
Dulce .....	146
Karime .....	148
Ernesto.....	149
Descripción Casa Hogar 1 .....	151
Descripción Casa Hogar 2.....	164
Iniciando actividades en la Casa Hogar II .....	165
Secciones en las que se encuentra dividida Casa Hogar 2.....	170
Personas encargadas del cuidado dentro de Casa Hogar 2.....	176
Organización para la toma de ARV.....	183
Organización para actividades escolares .....	188
Actividades recreativas .....	196
Capitulo III Trayectorias de vida durante la niñez .....	200
Sobre la obtención de información de este capítulo.....	206
El tener conocimiento de que un hijo pueda nacer con VIH.....	208
Proceso durante la infancia.....	223
Trayectorias de vida en la niñez .....	244
De las actividades escolares a nivel básico y vivir con VIH .....	249
Capitulo IV Trayectorias de vida durante la juventud .....	260
Sobre la construcción de la identidad en la juventud y vivir con VIH .....	265
El experimentar la sexualidad y el deseo.....	287
La construcción del amor propio.....	305
Relaciones de pareja y serodiscordancia .....	307
Vivir con VIH desde el nacimiento siendo mujer y siendo hombre.....	327
Capítulo V El sentido de cuidar a jóvenes con VIH y el autocuidado .....	341
¿Por qué cuidar de niños con VIH? .....	344
De los cuidados en contextos de familias .....	362
Autocuidado, adherencia y control de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento .....	372
Conclusiones.....	384
Anexo I .....	403
Generalidades del VIH .....	403
Bibliografía .....	414



---

## Introducción

El problema del VIH/SIDA sigue existiendo a pesar de los esfuerzos que se han realizado por disminuir los casos de infección dentro de las poblaciones vulnerables, sin embargo, los mismos se han visto rebasados en muchos países, en gran parte a los deficientes servicios de salud y a las casi nulas políticas de prevención, detección y atención<sup>1</sup> oportunas no sólo en las llamadas poblaciones vulnerables a adquirir el virus. Esto se refleja en las estadísticas epidemiológicas, la cuales si bien pueden ser cuestionadas, muestran un panorama epidemiológico general del padecimiento.

En el caso de las infecciones verticales en México, según datos del CENSIDA, las infecciones en niños han descendido un 58% en los últimos 15 años a nivel mundial, 220 mil en 2014, contra 520 mil en 2000 (CENSIDA, 2015: 3)<sup>2</sup>. es importante mencionar que las cifras exactas de los casos en México son diferentes de acuerdo con fuentes de CENSIDA y ONUSIDA, esto refleja un grave problema en el control epidemiológico del VIH por infecciones verticales.

Si bien los casos de nuevas infecciones cada día son mayores, este no es el único problema que se debe erradicar, pues las personas que ya viven con el virus se enfrentan a vivir situaciones de estigma y discriminaciones por el hecho de vivir con VIH. Esta situación se ha establecido dentro de la sociedad por las cargas socioculturales que se le asignaron al VIH desde sus inicios. Muchos de los significados atribuidos se establecieron a partir de construcciones morales, pues al

---

<sup>1</sup> Esta afirmación la realizo a partir de mi investigación de Maestría titulada *La experiencia sociocultural del VIH. Trayectorias de vida de mujeres y hombres que viven con VIH desde el nacimiento y migraron a Playa del Carmen Quintana Roo*, 2015. En donde las personas que viven con VIH mencionan que los servicios de salud son deficientes y en el caso específico de las mujeres la prueba de detección durante el embarazo no les

<sup>2</sup> Es importante mencionar que las cifras exactas de los casos en México son diferentes de acuerdo con fuentes de CENSIDA y ONUSIDA, esto refleja un grave problema en el control epidemiológico del VIH por infecciones verticales. En la página 7 de la presente investigación se pueden observar los datos epidemiológicos establecidos por el CENSIDA y la SSA y los publicados por ONUSIDA para el caso mexicano.

---

ser una enfermedad que en sus inicios se presentó en varones homosexuales inmediatamente se la atribuyó inmediatamente como un castigo a las prácticas sexuales “anormales”, en las cuales la promiscuidad y el contacto sexual entre varones generaron toda una serie de metáforas y estigmas hacia aquellos que vivían con el virus.

Al ser una enfermedad considerada homosexual, inmediatamente se le asoció con construcciones de sentido peyorativas y de condena, en donde los sujetos nos sólo vivieron en los inicios de la pandemia la muerte por causa del SIDA, sino que también experimentaron la muerte social. Dicha muerte se expresa como veremos más adelante en estigma y discriminación, es decir, la sociedad busca en la mayoría de los casos, establecer marcas a los portadores del VIH pues son considerados sujetos no funcionales dentro del sistema social.<sup>3</sup>

Si bien se pensaría que dichas prácticas de exclusión únicamente se presentan en varones homosexuales y en hombres que tienen sexo con hombres (HSH), desafortunadamente este no es el caso, pues las mismas cargas moralizantes y estigmatizadoras se trasladaron a los cuerpos femeninos que empezaron a ser afectados por el virus y se establecieron dos categorías a partir de prenociones sociales para ellas, o se habían infectado por ser promiscuas y “putas” o por ser víctimas de sus parejas<sup>4</sup>. Sin embargo, al llevar el virus dentro de

---

<sup>3</sup> Investigaciones como *El SIDA y sus metáforas*, de Susan Sontag (2011). *Vidas vulnerables: hombres indígenas, diversidad sexual y VIH-SIDA*, de Guillermo Núñez Noriega (2011), establecen cómo funciona al sistema sociocultural en torno al VIH/SIDA y las etiquetas que se han impuesto a los sujetos portadores del VIH desde la aparición de este padecimiento. De igual modo se evidencia la construcción de sentido que se ha establecido entre el VIH y la homosexualidad apelando siempre a los valores religiosos y morales en contra de las prácticas sexuales entre varones .

<sup>4</sup> Elizabeth Pisani en su libro *La sabiduría de las putas: burócratas, burdeles y el negocio del SIDA (2012)*, establece cómo se ha etiquetado a las mujeres que viven con virus del VIH dentro de dos categorías que imperan en el imaginario colectivo a nivel global, por un lado se encuentran las “putas”, esas mujeres que son culpables de su estado serológico por tener una vida sexual activa (ya sea con múltiples parejas o no) y las víctimas, aquellas que adquieren el virus debido a que sus parejas sexuales (esposos, novios o compañero sexual) les transmiten el virus. Sin embargo, considero que ambas categorías quedan escuetas pues el tener una vida sexual activa no es sinónimo de promiscuidad y el tener una pareja no impide que el sexo con más de uno se llevé a cabo, y desde luego esto lo pude comprobar como hallazgo en mi tesis de maestría en donde

---

ellas aun así eran sujetas no funcionales y de igual modo se le asignaron categorías de “anormalidad” dentro de la sociedad.

En este sentido me pregunto cómo es que se les asignan significados sociales a problemas de salud, así en mi investigación de maestría decido trabajar con mujeres y hombres que migraron a zonas turísticas de Quintana Roo, México y que viven con VIH. Uno de los resultados de la investigación arrojó que existían niños que habían adquirido el virus durante el parto y la lactancia, es decir, por transmisión vertical.

Ante esta situación es que empecé a preguntarme, si acaso ¿existían muchos casos de infecciones verticales y cuáles eran las condiciones a las que se enfrentaban los niños?, ¿cuál era su calidad de vida y sobre todo cuántos años vivían en promedio? pues desafortunadamente uno de los hallazgos de mi investigación de maestría, para el caso mexicano en la región del Caribe la esperanza de vida de un niño con VIH es de 5 años, esto desde luego debido a la no detección temprana durante el embarazo y a que no existen pruebas de detección en los hospitales en donde se lleva el control natal.

Al regresar a la Ciudad de México y establecer el proyecto doctoral estas inquietudes me llevan a seguir investigando la temática del VIH, pero en esta ocasión quise adentrarme en las trayectorias de vida de niños y jóvenes que viven con el virus. Así, al realizar la búsqueda de información sobre el tema en la población seleccionada me percaté que gracias a los tratamientos antirretrovirales muchos de los niños que nacieron infectados en la década de los 90 estaban llegando a la adolescencia y edad adulta. En este sentido doy un giro a la investigación y decido trabajar con jóvenes de entre 14 y 23 años de edad que viven con VIH desde el nacimiento pues metodológicamente considero que sus

---

corroboré que existen mujeres polígamas y mujeres que deciden vivir su sexualidad de manera libre, pero es la sociedad las que las etiqueta y sujeta a cualquiera de esas dos categorías.

---

discursos pueden ser establecidos por ellos mismos y no están mediados por cuidadores y/o familiares a diferencia de los niños, además que es importante mencionar que los saberes respecto al padecimiento ya están más clarificados a estas edades<sup>5</sup>.

Es importante mencionar que en México existen, de acuerdo con datos proporcionados por la SSA y el CENSIDA, 284, 871 casos reportados al 31 de diciembre de 2017, de los cuales 49,854 corresponden a mujeres, 205,017 a hombres y 7,526 tienen una edad de entre 0 a 19 años. Este dato es un registro establecido desde el año de 1983 al 2017, sin embargo, los mismos datos epidemiológicos mencionan que existen 149,707 personas vivas al 31 de diciembre de 2017 que viven con VIH.

En lo que respecta al panorama epidemiológico de infecciones verticales, según datos del CENSIDA en el “periodo correspondiente de enero de 2009 a septiembre 2013, se reportaron 243 casos confirmados de Transmisión Vertical de VIH, distribuidos en 26 estados (algunos con un caso reportado) y 109 municipios. El Distrito Federal y Yucatán aparecen encabezando la lista, seguidos por Veracruz y Guerrero como los estados con mayor número de casos confirmados. Así de 1987 a septiembre de 2013 se han registrado en el país un total de 842 casos de SIDA de transmisión vertical (TVSIDA) (CENSIDA, UNAM, 2013).

Pareciera ser que no existen muchos casos de infecciones verticales por VIH en nuestro país, al comparar con los datos de incidencia , sin embargo, según la

---

<sup>5</sup> Retomo a Ismael García (2013) quien establece que “la mayoría de los padres o tutores expresó tener miedo a develar el diagnóstico de VIH/SIDA a sus hijos, porque no saben cómo hacerlo o por las posibles consecuencias emocionales en el niño o niña”. Es en la adolescencia en donde empiezan a realizar preguntas sobre su estado de salud y es donde toman consciencia de su estado serológico y las implicaciones emocionales, sociales y médicas son entendidas por las y los jóvenes. “Los padres y tutores de los demás niños creen que ellos son muy pequeños para entender la situación, y piensan comentárselas cuando sean adolescentes, mencionaron que, cuando llegue el momento, piensan pedir orientación.

---

UNICEF<sup>6</sup> en México de los casos totales el 2.4% corresponden a infecciones verticales lo que correspondería a 5 mil infecciones perinatales en México.

De acuerdo con investigaciones como las de Plazola y Ortiz (2009), Arellano (2009) y ONUSIDA (1999) la transmisión perinatal se puede presentar en tres etapas durante el embarazo:

- Intrauterina: donde existe un riesgo de entre el 15% y 45% de transmitir el virus.<sup>7</sup>
- Durante el parto, en donde existe un riesgo del 14% y 45% de transmitir el virus al recién nacido.<sup>8</sup>
- Postparto la cual está relacionada estrechamente con la leche materna y en donde existe entre un 4% y un 22% de poder transmitir el virus al bebé.<sup>9</sup>

Esta situación me hizo reflexionar y cuestionar las campañas de prevención, atención y detección que existen actualmente en nuestro país, pues es evidente que no están incidiendo de forma correcta, además de que los usuarios de servicios médicos comentan que no se sienten identificados con dichas campañas. Los protocolos mencionan que por disposición oficial apegada a la “NOM-010-SSA2-1993, PARA LA PREVENCIÓN Y CONTROL DE LA INFECCIÓN POR VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA” , se debe ofrecer la prueba diagnóstica a todas las mujeres embarazadas de nuestro país.

---

<sup>6</sup> Esta cifra se estableció de acuerdo al artículo publicado por la UNICEF México consultado en [https://www.unicef.org/mexico/spanish/17047\\_17491.html](https://www.unicef.org/mexico/spanish/17047_17491.html) el 15 de julio de 2018 .

<sup>7</sup> Existen evidencias que indican la existencia de transmisión intrauterina como lo menciona Martínez (2000:8) “ya que se ha logrado identificar rastros del virus en tejidos fetales desde las 8 semanas de gestación incluyendo Nódulos linfáticos, cerebro y timo.

<sup>8</sup> Martínez (2008) menciona que para definir si la transmisión se dio durante el parto, el niño no debió recibir alimentación con leche materna.

<sup>9</sup> De acuerdo con Ayala (2006) La probabilidad de transmitir el virus durante la lactancia varía con base en la duración, la cual es aproximadamente de 3.5% tras 5 meses de amamantamiento, 7% tras 11 meses, 8.9% posterior a los 17 meses y por último de eleva al 10.3% tras 23 meses de lactancia materna exclusiva.

---

La realidad dista, ya que en muchas ocasiones las instituciones de salud no cuentan con los reactivos necesarios para realizar dicha prueba más si dichas instituciones se encuentran alejadas de las grandes urbes. En hospitales de todos los niveles de atención pertenecientes al IMSS, ISSSTE o SSA no cuentan con instrumentos o reactivos para llevar a cabo las pruebas de detección y control de VIH, por lo que se establecen convenios con instituciones públicas y privadas que si los tienen para realizar las pruebas o son remitidas a ONG´s como AHF México.

La situación antes mencionada la pude verificar en mi trabajo de campo de la maestría y del doctorado, en los contextos en donde realicé mis investigaciones, sin embargo indagando en la temática en fuentes periodísticas me topé con el siguiente dato: “hasta el 2016 había un total de 2.2 millones de mujeres embarazadas pero sólo a un millón 169 mil se les aplicaron las pruebas para conocer si tenían VIH, el ISSSTE y la SSA realizan ese estudio a menos del 50% de mujeres en gestación, mientras que el IMSS la realiza al 76% de esa población... En 2015 el 98% de las mujeres embarazadas en México no sabían sobre su portación del virus , en 2016 el 61%, señaló en entrevista Patricia Uribe Zúñiga, directora del CENSIDA”<sup>10</sup>

En mi experiencia como investigador he podido comprobar que estados como Quintana Roo, Chiapas, Tabasco, Veracruz, Yucatán y CDMX recomiendan a las derechohabientes o usuarios de los sistemas de salud realizarse la prueba en alguna ONG, esto evidencia la deficiencia y la falta de recursos destinados a la prevención y detección del VIH. Se suma a lo anterior el desvío de recursos públicos para la atención de la epidemia en nuestro país. <sup>11</sup>

---

<sup>10</sup> Fuente obtenida de <https://www.eluniversal.com.mx/nacion/sociedad/aplican-prueba-de-vih-solo-50-de-embarazadas> consultada el 30 de septiembre de 2018.

<sup>11</sup> Hospitales públicos *desvían* fondos de combate al sida. Unos 11 millones 250 mil pesos del presupuesto destinado este año por la Secretaría de Salud (Ssa) a la prevención y atención del VIH/sida fueron presuntamente desviados por hospitales para pagar servicios comerciales, bancarios y financieros;

---

Esto tiene como resultado las mujeres que viven con VIH y se encuentran embarazadas no se diagnostiquen a tiempo, teniendo como consecuencia que exista una transmisión vertical a los hijos, situación que puede evitarse pues es posible eliminar la transmisión vertical como lo hizo Cuba en 2015<sup>12</sup>.

Para que no sigan existiendo casos de transmisión vertical en nuestro país se necesitan esfuerzos conjuntos de las instituciones de salud, personal médico-sanitario y que las mujeres no teman a realizarse la prueba de detección, y si deciden realizársela se garantice su tratamiento, no sean estigmatizadas ni discriminadas por los servicios médicos y desde luego se respete la confidencialidad del diagnóstico, además de brindar el apoyo emocional para poder asimilar un resultado positivo.

### **Planteamiento del problema**

Ante el contexto mencionado es que decidí realizar mi investigación doctoral reconstruyendo las historias de vida de jóvenes de entre 14 y 23 años que han vivido con VIH desde el nacimiento y que gracias al TARGA (Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad) y cuidados óptimos han logrado llegar a la adolescencia o edad adulta.

---

mantenimiento y conservación de inmuebles y vehículos, y limpieza y vigilancia de los nosocomios, denunciaron Fundar y el Colectivo por la Transparencia. Los desvíos, especificaron, fueron cometidos por los hospitales Juárez de México, General Doctor Manuel Gea González e Instituto Nacional de Perinatología, de un total de siete instituciones que recibieron recursos de la SSA para ese fin. Fuente: <https://www.jornada.com.mx/2005/10/13/index.php?section=sociedad&article=047n2soc> consultada el 20 de noviembre de 2019.

<sup>12</sup> Comunicado de prensa emitido por la OMS el 30 de junio de 2015 y consultado el 24 de marzo de 2016 en <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/mtct-hiv-cuba/es/>

---

La pregunta central de la investigación ¿Cómo se establecen las trayectorias de vida de jóvenes<sup>13</sup> mujeres y hombres que viven con VIH desde el nacimiento tomando en cuenta la experiencia de vivir en casas hogar o al cuidado de la familia?<sup>14</sup> se ha establecido a partir de la noción de que “la enfermedad implica un quiebre en la vida cotidiana de las personas afectadas, cuestionando la “actitud natural” con la que se desenvuelven en el mundo y exigiendo la construcción de un nuevo orden de cosas, una nueva cotidianidad significativa (Alves, 1999).

A partir de la pregunta central se establecieron interrogantes secundarios para poder delimitar la investigación, los cuales fueron, ¿Cómo se establecen las trayectorias de vida de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, tomando en cuenta los diferentes periodos de las propias trayectorias y teniendo en cuenta la cotidianidad?, ¿Cómo se establecen los procesos identitarios al vivir con VIH desde el nacimiento en cuidados institucionales y familiares?, ¿Cómo se lleva a cabo el ejercicio de la sexualidad en los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento ?, ¿Cuáles son las construcciones de sentido apegadas al padecimiento que se establecen por parte de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento en las diferentes etapas de su vida?<sup>15</sup>, y ¿Qué diferencias existen al vivir con VIH desde el nacimiento por ser mujer y hombre joven y cómo interviene la construcción social del género en la experiencia de vivir con la enfermedad?

---

<sup>13</sup> Juventud es entendida como una categoría identitaria en donde “cada grupo de edad construye sentidos a partir de las sensibilidades particulares generadas en la experiencia colectiva, específica e históricamente determinada” (Kropff 2011:10). En el marco teórico se desarrolla una discusión sobre diversos aportes que se han establecido en torno a esta categoría y cómo es que la utilizó en ésta investigación.

<sup>14</sup> Propongo establecer la investigación desde un una mirada orientada hacia las subjetividades, entendida como una dimensión necesaria para la interpretación de los procesos de salud/enfermedad/ atención (Menéndez 2003) y a partir del momento en que los sujetos toman conocimiento del diagnóstico (en este caso entendimiento) de la enfermedad se inicia un proceso de alteración de la constitución subjetiva generando la desestructuración y fragmentación de la vida cotidiana (Cortes 1997).

<sup>15</sup> Entendida desde la propuesta que indica que existe “la búsqueda de sentidos que desencadena la experiencia de la enfermedad (Cortes 1997).



---

El objetivo general de la investigación consiste en describir y analizar las construcciones de sentido que existen por vivir con VIH desde el nacimiento en los niños y las jóvenes, así como aquellas que se establecen en los cuidadores, la familia, los amigos y la pareja, pues a pesar de que existe una menor cantidad de niños y jóvenes infectados verticalmente de acuerdo a las cifras, la realidad es que existen y que las condiciones particulares de su experiencia con el virus se construye a partir de un sentido distinto al de las personas que lo adquieren por relaciones sexuales no protegidas pero que no deja de ser una enfermedad crónica.

Los objetivos específicos describir y analizar las construcciones de sentido que se establecen en los cuidadores, la familia, amigos y pareja para poder identificar cómo se llevan a cabo los procesos de atención en diferentes etapas de las trayectorias de vida y el impacto que han tenido dichos procesos en las y los jóvenes a nivel emocional, de desarrollo social, el impacto físico, el autocuidado y la adherencia.

Otro de los objetivos específicos es describir y analizar cómo se llevan a cabo los procesos de autocuidado por parte de los jóvenes respecto a su padecimiento y el cuidado recibido por la familia o cuidadoras de las casas hogar para encontrar diferencias en cada contexto e identificar si dichas formas de cuidado inciden de manera sustancial en la generación de herramientas de contención y preparación para la vida cotidiana adulta.

Los objetivos específicos consisten en:

a) Describir y analizar cómo se establecen el ejercicio de sexualidad en las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, pues es un tema que parece negado por la sociedad, en primer lugar, por tratarse de jóvenes adolescentes y en segundo, porque socioculturalmente se ha establecido que una persona que vive con VIH no debe de ejercer su vida sexual, situación que dista de las prácticas reales. Entendiendo que es una edad en donde nociones como el

---

amor inciden de manera directa e importante en la búsqueda de pareja y el inicio de la vida sexual y las relaciones sexo-afectivas.

b) Describir y analizar cómo se establece la construcción de identidades por parte de estos jóvenes en donde existe una identidad a la que yo denomino primaria y es la identidad de vivir con VIH, pero que a su vez corren identidades en paralelo las cuales se establecen por cuestiones de edad, género, clase, raza y por la propia adolescencia y/o juventud .

c) Describir y analizar cómo se viven a partir de las trayectorias de vida, los procesos de diferenciación en la experiencia de vivir con VIH desde el nacimiento por cuestiones de género. Entendiendo que existen construcciones sociales y roles de género asignados desde el nacimiento que se interceptan con la experiencia de vivir con VIH y que tienen como consecuencia una diferenciación en ser una mujer y un hombre joven que vive con el virus.

d) Describir y analizar el medio escolar en cada una de las etapas de la trayectoria de vida considerando que es el espacio principal de socialización de todo joven en donde se gestan procesos de amistad, convivencia, adquisición de habilidades y conocimientos y preparación para el trabajo. Identificando como interviene el VIH en cada uno de estos procesos.

### **¿Por qué realizar investigación sobre infecciones verticales de VIH es necesaria?**

Al realizar la búsqueda del estado del arte de la investigación me encontré con muy pocas investigaciones que abordan la problemática del VIH en niños y adolescentes que han sido infectados por vía vertical las pocas referencias se establecieron desde la psicología, el trabajo social y la biomedicina, , es por ello por lo que es necesario adentrarse en el tema desde una perspectiva antropológica pues de este modo se pueden discernir las representaciones y prácticas que existen desde la construcción sociocultural para este tema específicamente en niños y adolescentes.

---

Si bien el interés se centra en las historias de vida, es importante mencionar que, dentro de dichas historias, están insertos los procesos de autocuidado, los procesos emocionales desencadenados por vivir con VIH desde el nacimiento, los proyectos de vida generados, y desde luego algo que es de suma importancia, la atención a un padecimiento que tiene una alta carga de estigma y discriminación por parte de la sociedad.

Así, estos procesos son vividos por las y los jóvenes de maneras diferenciadas, tomando en cuenta el contexto particular de crecimiento y atención, teniendo como resultado el establecimiento de estrategias para la gestión de su padecimiento de acuerdo con los recursos con los que cuentan ya sea a nivel material, emocional, familiar, simbólicos, económicos y de acceso al cuidado de la salud por mencionar algunos.

Esta investigación es el resultado de un trabajo continuo de 6 años, en los que a partir de hallazgos obtenidos en la tesis de maestría se pudo establecer la temática de la tesis doctoral. Este estudio representa un trabajo integrado que muestra la vivencia y las construcciones de sentido sociocultural que imperan en México respecto al VIH/SIDA.

La presente investigación se realizó en la Ciudad de México y considerando mi trabajo de campo de la maestría e investigaciones que abordan la temática del VIH<sup>16</sup> considero que los procesos de segregación, estigma y discriminación se viven de manera similar en todo el país y si a eso se le suman las dimensiones de raza, género, identidad sexual y clase dichos procesos se

---

<sup>16</sup> Sugiero remitirse a las investigaciones González, Carlos (2015) *La experiencia sociocultural del VIH en hombres y mujeres que migraron a Playa del Carmen Quinta Roo*, CIESAS.  
Ponce, Patricia (coord.) (2011) *Pueblos indígenas y VIH-SIDA*, Revista desacatos, CIESAS.

---

en crudecen y colocan a las y los sujetos que son afectadas/os por el virus en una mayor situación de vulnerabilidad.

De igual modo he notado que existe una mejor atención a pacientes que viven con VIH en la Ciudad de México, esto no es casual pues desde el punto de vista del acceso a la salud ya que los hospitales de segundo y tercer nivel que fueron pioneros en la atención al VIH en México se encuentran en la ciudad capital, los cuales han establecido políticas de sensibilización en el trato y manejo especializado de pacientes que viven con el virus<sup>17</sup>.

Los interrogantes y objetivos de investigación van de la mano con las hipótesis que a continuación establezco, las cuales buscan entender cómo operan los procesos socioculturales y de construcción de sentido en los procesos de la vida cotidiana en los que se desarrollan las vivencias de las y los jóvenes participantes, y dilucidar cómo dichos procesos inciden de manera directa en la construcción de sentido, la autopercepción, la percepción de los demás, la presentación cotidiana, las estrategias establecidas para ser considerados como sujetos funcionales y no ser sujetos estigmatizados y discriminados.

A partir de lo planteado considero que el hecho de vivir al cuidado de la familia dota a los jóvenes de un mayor número de herramientas de contención, emocionales y materiales en el manejo de su padecimiento. Siendo la familia un recurso que los prepara mejor para entrar a la edad adulta y enfrentarse al mundo que los rodea, brindándoles mayores oportunidades de educación y cuidados personalizados.

---

<sup>17</sup> No en todos los hospitales de segundo y tercer nivel cuentan con personal sensibilizado en el manejo y trato de pacientes con VIH, sin embargo, los propios usuarios de los servicios médicos mencionan que el INNCSZ, INER, Clínica Condesa y el Hospital la Raza, cuentan con un mejor trato que en hospitales del IMSS y del ISSSTE. Esta percepción se establece a partir de usuarios que han recibido atención en alguno de los primeros tres mencionados y en los hospitales del IMSS e ISSSTE.

---

De este modo establezco la hipótesis de que las trayectorias de vida estarán marcadas por procesos que los propios jóvenes consideran significativos en las diferentes etapas de su vida. Generándose procesos de disrupción que difieren de las personas que adquieren el virus por contacto sexual.

Así, la muerte de los padres o familiares, ingreso a las casas hogar, entendimiento de su padecimiento, el rechazo y el establecimiento de relaciones afectivas son algunos de los hitos que marcan las trayectorias de vida, teniendo como resultado un impacto directo en los procesos de atención y cuidados del padecimiento.

Los jóvenes que viven al cuidado de casas cuentan con una menor serie de herramientas de contención tanto afectivas, de atención y cuidados así como de relaciones parentales, recurriendo únicamente a sus pares y las cuidadoras. Éstas últimas al ser trabajadoras pueden establecer vínculos emocionales y cumplen con la figura materna. Aquí el problema que se puede generar es que al ser un trabajo del cual pueden renunciar esta situación afecta a las y los jóvenes quienes pueden sentirse abandonados por las personas que cuidan de ellos. De igual modo aquellos que se encuentran al cuidado de casas hogar, al situarse en cuidados institucionalizados tienen menores posibilidades de interactuar con el entorno que los rodea y sus recursos de interacción con otras personas ajenas a la institución pueden ser limitados.

En lo que respecta al ejercicio de la sexualidad mi hipótesis se establece a partir de la noción de la sexualidad de acuerdo con lo postulado por Jeffrey Weeks, “la sexualidad es un fenómeno contemporáneo complejo, sociocultural e históricamente producto de la interacción de una multitud de tradiciones y de prácticas sociales, religiosas, morales, económicas, familiares, jurídicas, médicas (Weeks, 1985: 24).

---

Propongo que la sexualidad cumple con un deseo de pertenencia y aceptación de estos jóvenes que dadas las circunstancias de vida y desarrollo apegados al VIH pueden clasificarse en cuatro grupos:

El primero, aquellos que por temor a su propio padecimiento se han negado al ejercicio de la sexualidad y únicamente existe el deseo, pero no se consuma.

El segundo, aquellos que han logrado establecer estrategias para el ejercicio de la sexualidad compartiendo el diagnóstico y la ejercen ya sea de forma responsable o no, pero que no les causa conflicto el rechazo.

El tercero, aquellos que ejercen la sexualidad ocultando su estado serológico pero viven con el temor a ser descubiertos y rechazados, generando sentimientos de culpa que inciden de manera directa en la experiencia de vivir con VIH.

En los tres casos son jóvenes en donde el deseo sexual se encuentra presente pero la sociedad lo niega.

Un cuarto correspondería al ejercicio de la sexualidad y el vivir con el VIH en donde intervienen roles de género que permiten o no ejercer su sexualidad pues se quiera o no siguen insertos en una construcción en donde el género y las prácticas sexuales son primordiales.

Respecto a la construcción de identidades, establezco que la identidad principal de estos jóvenes durante toda su trayectoria de vida es la de identidad del vivir con VIH, pues esta se ha configurado a partir del cuidado, el ocultamiento de la enfermedad, y y dichas categorías se hacen presentes durante toda su vida, sin embargo, esto no significa que no existan otras identidades establecidas a partir de otras dinámicas de socialización. A esas otras identidades a las que denomino identidades en paralelo se establecen de acuerdo a relaciones fraternales o modelos a los cuales se aspira a ser; en donde intervienen la educación, el empleo,

---

los gustos compartidos en materia de música, cine, redes sociales y diversión, los cuales pueden ser establecidos a partir de la edad y el contexto de desarrollo social, emocional y material y que se pueden definir como identidades juveniles.

Respecto a la hipótesis planteada sobre el medio escolar, establezco que muchos de estos jóvenes no asisten a la escuela por su condición de salud, lo que no les permite generar vínculos y habilidades sociales de interacción. Esto, los pone en un estado de vulnerabilidad constante, no sólo por el padecimiento sino por la baja escolaridad alcanzada, lo que dificultará una inserción laboral en buenas condiciones. Estos factores generan desesperanza el no establecimiento de un plan de vida a futuro. En el caso de quienes asisten a la escuela, el objetivo normalizar sus dificultades por el virus ante los demás cubre mayor importancia y, sin embargo, pueden presentarse contingencias que evidencian su estado serológico y tienen como consecuencia la deserción escolar o que sean estigmatizados o discriminados al conocerse su estado serológico.

Debido a que la sexualidad y formas identitarias varían por el género establezco la hipótesis de que el género en la experiencia de vivir con VIH desde el nacimiento es un determinante de suma importancia en las trayectorias de vida. Es sabido que las trayectorias de cualquier enfermedad están marcadas por el hecho de ser mujer u hombre y en el caso de los jóvenes que viven con el virus del VIH se establecen diferencias importantes en las formas de atención y cuidados, a nivel individual y colectivo, en contextos familiares e institucionalizados que se establecen como hegemónicos y en donde considero que a las mujeres se les sobreprotege más que a los varones por estos mismos roles asignados socioculturalmente.

Esta situación incide en la construcción de autoestima de manera diferencial en cada género. Teniendo como consecuencia formas distintas de construcción afectiva, emocional, ante los demás y de preparación a la adultez.

---

La presente investigación presentó retos en su elaboración, desde el acceso a las instituciones, la cantidad de información y el proceso de escritura mismo, sin embargo, considero que se cumple con el objetivo de mostrar un panorama y una visión particular de la problemática de infección vertical por VIH en la Ciudad de México en jóvenes que han adquirido el virus por transmisión vertical y se enfrentan a la transición hacia la adultez y los problemas que se van generando por su estado serológico en múltiples dimensiones.

Si bien la investigación se centra en casos específicos de jóvenes que viven en la Ciudad de México, en contextos específicos de cuidados y de estratificación social de clases medias, puede ser utilizada para abordar a esta población, ya que no se han realizado investigaciones importantes en nuestro país que aborden la problemática desde la antropología social.

## **Capítulo I Propuesta Teórico-Methodológica**



---

Considero que el realizar trabajo etnográfico en la actualidad requiere de una aproximación teórico-metodológica que dista de la manera de hacer antropología de la de hace 100 años atrás, esto no significa que no sea importante o que se denosté el trabajo etnográfico elaborado por esos grandes antropólogos de principios y mitad del siglo XX.

Sin embargo, considero que el creer que la otredad se encuentra en comunidades lejanas y distintas a las que los antropólogos vivimos, dejó de ser la única opción en el trabajo de investigación. En este sentido, dicha otredad se encuentra en la misma comunidad y espacio en donde interactuamos. La antropología se percató de que existen procesos dentro de las propias comunidades del etnógrafo a los cuales no se le habían dado la atención y el tiempo para ser estudiados y que otorgan al conjunto social una manera de construir sentido.

Esta discusión ha sido tomada por varios/as antropólogos/as, y retomo lo que establece Rosana Guber, "hasta los años sesenta iba de suyo que el conocimiento del "otro" como conocimiento no etnocéntrico de la sociedad humana, debía hacerse desde la soledad de sentidos familiares, una tabla rasa valorativa y una (casi) completa resocialización para acceder al punto de vista del nativo (Guber 1995). Pero con la encrucijada histórica de las revoluciones nacionales "hacer antropología" en la propia sociedad se volvió una posibilidad, a veces una obligación o un mandamiento" (Guber, 2001), la propuesta de Guber apoya mi visión y método de realizar el trabajo antropológico entendiendo como dentro del mismo contexto sociocultural del etnógrafo puede ser el medio para analizar las representaciones y las prácticas que se generan sobre diversos procesos y que al ser normalizadas se invisibilizan y dejan de causar conflicto en la sociedad. El elegir una metodología para la investigación requiere de reflexión y de plantear cuales son los objetivos de manera clara. Es cierto que no existe una sola manera de realizar etnografía, sin embargo, es importante cuestionarse el lugar de enunciación y la manera en la que queremos que sean representados las y los

---

sujetos con quienes trabajamos para poder tomar el camino que más se apegue a nuestros objetivos.

Ante este panorama y después de consultar bibliografía metodológica sobre el trabajo etnográfico, y por las propias características de la investigación que realizo, considero que lo propuesto por Harold Garfinkel cumple con esa visión teórico-metodológica que deseo seguir. Este fundador de la etnometodología establece que “el mundo social no se reproduce por las normas internalizadas como sugería Talcott Parsons, sino en situaciones de interacción donde los actores lejos de ser meros reproductores de leyes preestablecidas que operan en todo tiempo y lugar, son activos ejecutores y productores de la sociedad a la que pertenecen. Normas, reglas y estructuras no vienen de un mundo significativo exterior a el independiente de las interacciones sociales, sino de las interacciones mismas. Los actores no siguen las reglas, las actualizan, y al hacerlo interpretan la realidad social y crean los contextos en los cuales los hechos cobran sentido (Garfinkel 1967; Coulon 1988).

El realizar trabajo etnográfico pone al investigador en un constante proceso de reflexividad debido a que al tratar de interpretar parte de las dimensiones sociales que operan de la mano de un problema social, se debe cuidar en todo momento que esa interpretación sea lo más apegada a cómo operan las representaciones de los sujetos. En este sentido se debe tener en cuenta que “la literatura antropológica sobre trabajo de campo (y me atrevo a incluir el proceso de escritura) ha desarrollado desde 1980 el concepto de reflexividad como equivalente a la conciencia del investigador sobre su persona y los condicionamientos sociales y políticos, de género, edad, pertenencia étnica, clase social y afiliación política los cuales suelen reconocerse como parte del proceso de conocimiento vis-a-vis de los pobladores o informantes (Guber, 2005: 19).

Ahora bien, el hecho de realizar trabajo etnográfico requiere de un método que pueda llegar a que la obtención de la información sea exitosa, y de acuerdo

---

con el tipo de etnografía que se busque realizar existen métodos que son más idóneos que otros, en este sentido al tratar de buscar entender tanto representaciones como prácticas de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento fue indiscutible que tenía que optar por una metodología que me permitiera tanto recabar sus narrativas en torno a la experiencia de vivir con el padecimiento así como observar las prácticas de atención y de cotidianidad en sus actividades diarias.

Por ello opté por realizar observación participante. Rosana Guber menciona que “tradicionalmente, el objetivo de la observación participante ha sido detectar las situaciones en que se expresan y generan los universos culturales y sociales en su compleja articulación y variedad” de igual modo esta autora refiere que “la observación participante consiste en dos actividades principales: observar sistemática y controladamente todo lo que acontece en torno del investigador, y participar en una o varias actividades de la población. (et. al. 22). Si bien existe un debate en torno a si el trabajo del antropólogo debe o no participar en las actividades de esos “otros” culturales y las implicaciones que implicare “de más” tiene como resultado, Guber menciona que el solo hecho de estar presente en la comunidad o grupo con el que trabajamos genera un proceso disruptivo en los sujetos y por ende es posible que las propias prácticas cotidianas se modifiquen así no participemos como investigadores en ellas.

Ante esta propuesta metodológica y sus críticas considero que en el caso específico de esta investigación la observación participante cumplió con ambas partes. Por un lado tuve que observar los procesos de cotidianidad en las actividades de las y los jóvenes, las cuidadoras, la familia, los amigos, las parejas y los médicos (con todos trabajé tanto observando como entrevistando) para poder describir cómo se llevaban a cabo (lo que yo consideraba y en algunos casos se modificaron) las prácticas comunes de autocuidados, recreación, afectivas, amistosas, escolares, entre otras, y por otro lado tuve que participar en dichas actividades para entender cómo se desarrollaban por cada uno de los

---

interlocutores y entender o tratar de entender cómo operaban a nivel de acciones concretas y cotidianas. En este sentido, participé en reuniones de convivencia en ambos grupos, es decir de jóvenes que viven al cuidado de casas hogar y jóvenes que viven con las familias; de igual modo los acompañé a sus citas médicas, asistí a sus juntas escolares y a espacios de recreación, fiestas familiares, entre otras más.

Esto me permitió yuxtaponer las representaciones y las prácticas, encontrar inconsistencias en las narrativas y confirmar otras situaciones que coincidían entre lo dicho y lo hecho, situación que no hubiese sido posible si no hubiera participado y únicamente observado, es decir, los sesgos serían mayúsculos.

De igual modo es importante mencionar que una de las actividades de observación participante que ayudaron a realizar esta investigación fue la que realicé al momento de ser voluntario en las casas hogar, pues esto me permitió observar cómo se llevaban los procesos de cuidado dentro de las instituciones, las fortalezas y debilidades que tuvieron y la gestión interna de cuidados especializados dentro de un espacio considerado restringido o lo que se denomina una institución total. Así el participar cómo voluntario genero un *rapport* sólido y en palabras de los propios interlocutores se mostró el interés real y el compromiso que tenía para con ellos y las personas que viven con VIH.

Considero que el mostrar un interés real en la temática y en la cotidianeidad de los sujetos, logró que dicha situación generara empatía en los interlocutores pues mi posicionamiento político ante el problema es poder brindar soluciones inmediatas en la medida de lo posible.

En el caso de los antropólogos que investigamos temas de salud, esas modificaciones para realizar etnografía son de suma importancia, pues las temáticas y los actores sociales con quienes trabajamos tienen una carga emocional permanente, ya que la salud y la vida misma se encuentra en riesgo. De este modo

---

el utilizar una estrategia teórico-metodológica que no contenga una visión humanista, de contención y de empatía en el proceso etnográfico genera sesgos a la hora de buscar la información y establecer el corpus de nuestras investigaciones.

### **Trabajo en instituciones totales**

El trabajar en casas hogar me colocó en una situación institucional. En ese sentido, la discusión teórico-metodológica requirió de herramientas que dieran cuenta de las implicaciones que el trabajar en instituciones totales como las denomina Erving Goffman tiene el trabajo etnográfico. Quiero recordar que para poder tener acceso a dichas instituciones fue una tarea complicada pues el propio aparato normativo institucional me solicitaba una serie de trámites y pruebas que debía cumplir si quería tener acceso a las vidas de las y los jóvenes. De este modo, tuve que realizar pruebas psicológicas, firmar acuerdos de confidencialidad en donde tuve que explicitar las características y los fines de la investigación y desde luego el que las identidades de las y los jóvenes estuviesen modificadas. Esto si bien requiero inversión de tiempo y generó incertidumbre por saber si me permitirían la entrada o no, lo cierto es que de igual modo entiendo dichos procedimientos institucionales pues se debe salvaguardar la integridad de las y los jóvenes.

Ahora bien, en donde existió una mayor resistencia a obtener entrevistas fue con el sector médico, pues fueron necesarios múltiples encuentros con las y los encargados de proyectos de investigación social y en un caso específico con la directora de una de las clínicas especializadas en el tratamiento del VIH en la CDMX, quien desde un inició se rehusó a que pudiese obtener información por parte de la institución. A este respecto considero que existe una relación de verticalidad por parte de las instituciones biomédicas especialistas en atención de VIH, dicha situación no es la primera vez que me sucede, pues en investigaciones

---

anteriores sea repetido la misma negativa por parte de personal médico-sanitario de las instituciones de salud públicas.

Considero que la dificultad que existe en acceder a espacios institucionalizados biomédicos reside en una relación de poder por parte de los médicos. En este sentido recupero lo propuesto por Eduardo Menéndez, respecto al Modelo Médico Hegemónico (MMH) quien lo define como “el conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual desde fines del siglo XVIII ha ido logrando establecer como subalternas al conjunto de prácticas, saberes, ideologías teóricas hasta entonces dominantes en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad legitimada tanto por criterios científicos, como por el Estado (Menéndez, 1992: 102).

La biomedicina se ha colocado como la máxima creadora de conocimiento y atención del VIH/SIDA, en este sentido considero que, en mi caso muy particular (y no quiero generalizar que para todas las investigaciones no biomédicas se presente el mismo panorama), no se permitió que dicho conocimiento fuera establecido por una ciencia humanística, y que las instituciones consideraron que evidenciaría una serie de irregularidades en la atención de los pacientes y con mi investigación se denunciarían dichos hechos. Esto es una mera hipótesis pues de lo contrario no entiendo el motivo por lo que las instituciones públicas de atención a la salud no permitieron mi ingreso a las mismas de manera oficial.

Una vez explicitadas las dificultades de lograr trabajar con instituciones de cuidado y de salud creo conveniente el abordar la construcción teórico-metodológica para poder realizar el análisis referente a esta categoría de análisis. De este modo, quiero explicar por qué las casas hogar entran dentro de la categoría de instituciones totales, para poder entender dicha aproximación utilizo a Erving Goffman quien establece que una institución total puede definirse como un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos en igual

---

situación, aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente (Goffman, 2001:13).

Si bien se puede poner a discusión el aislamiento de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento y que se encuentran al cuidado de casas hogar, pues cuentan con permisos para poder salir de las casas hogar siempre y cuando cumplan con la edad establecida y se comuniquen para saber su paradero, es un hecho que dentro de dichas casas hogar todos cumplen con la condición de igual situación (vivir con VIH desde el nacimiento). Además, que comparten en su encierro rutinas diarias, como los son comidas, toma de medicamentos, las actividades artísticas y culturales. La aproximación y detalle de esas rutinas se establece en los capítulos etnográficos de la presente investigación.

Erwin Goffman menciona que “dichas instituciones confieren a los individuos un estatus social” (ibidem.), respecto a este postulado me atrevo a decir que la comunidad en donde se encuentran insertas dichas instituciones conocen la población a las que van dirigidas dichas casas hogar, el estatus que se les asigna a los residentes, es el de “niños enfermos”, esta categoría es la que han establecido personas que viven alrededor de las casas hogar y en ocasiones por los propios voluntarios, sin embargo es importante mencionar que la utilización y reproducción del lenguaje estigmatizador no lo hacen de forma consciente o con el fin de victimizar a los jóvenes pues recordemos que muchas de estas personas no son conscientes que la discursividad de sus palabras tienen esas intenciones.

Siguiendo con los postulados de Goffman retomo el tipo de clasificación de instituciones totales que postula, esto con el fin de poder dilucidar que dichas clasificaciones cumplen con una construcción de sentido social, y que se reproducen por las propias instituciones de forma inconsciente o aun sin saber la clasificación hecha por el autor, sin embargo, considero que en la sociedad occidental se establecen de acuerdo con sus representaciones sociales históricas y

---

que dichas en estas categorías muestran el funcionamiento y operación de las casas hogar.

Goffman establece que de acuerdo a las características las instituciones el autor las clasifica en “instituciones erigidas para cuidar ad e las personas que parecen ser a la vez incapaces e inofensivas, como los son los hogares para ciegos, ancianos, huérfanos e indigentes”, una segunda clasificación y la cual considero que entran las casas hogar, son las que “están erigidas para cuidar a personas incapaces de cuidarse por sí mismas, constituyen además una amenaza involuntaria para la comunidad como lo son los hospitales para enfermos infecciosos, los hospitales psiquiátricos y los leprosorios (Goffman, 2001: 18). Quiero aclarar algunas cuestiones que considero importantes para la utilización de estas dos categorías de clasificación de instituciones totales.

La primera, no es que los jóvenes que viven con VIH sean incapaces de realizar sus actividades cotidianas. Sin embargo, se debe tomar en cuenta que son menores de edad y por lo tanto las atenciones y cuidados distan de las de personas adultas que trabajan y que pueden cuidarse de ellos mismos, además que tanto las construcciones sociales y estatales alguien debe hacerse responsable de sus cuidados, en este caso, el propio Estado mediante el DIF canaliza a los jóvenes que no cuentan con padres o familiares que los cuiden a dichas casas hogar.

Segundo, si bien se ha establecido socialmente toda una carga estigmatizante respecto a las personas que viven con VIH, la cual los coloca en una posición de “amenaza” para la comunidad, recordemos que dicha construcción se ha generado a partir de prenociones y juicios de valor más que porque en realidad sean una amenaza. Si a esta situación le sumamos que todos los jóvenes saben su estado serológico y se encuentran bajo tratamiento ARV, considero que dicha amenaza queda diezmada, sin embargo, por el primer punto deben vivir bajo el cuidado de una institución total.



---

El análisis de las instituciones totales se establecerá de manera más profunda en los capítulos etnográficos de la tesis, por lo que debe entenderse que es una necesidad el poder dimensionar dicha propuesta teórico-metodológica ya que las actividades de los jóvenes al cuidado de las casas hogar estarán mediadas por dicha propuesta.

### **Sobre la construcción de sentido y VIH**

Uno de los propósitos de esta tesis es encontrar los significados que se establecen por el hecho de vivir con VIH desde el nacimiento, ya que una de las maneras de poder entender las representaciones que se establecen por los propios sujetos es a partir de la utilización del lenguaje. Para que las cosas existan deben de ser nombradas, y en este sentido recupero la propuesta de las identidades políticas y la relación de signo con la estructura de Laura Rita Segato para aplicarla al caso del VIH y las enfermedades. Dicha propuesta establece que “lo fundamental es recordar y entender que color es signo y su único valor sociológico radica en su capacidad de significar. Por lo tanto, su sentido depende de una atribución, de una lectura socialmente compartida y de un contexto histórico y geográficamente delimitado” (Segato, 2007: 133).

Partiendo de la propuesta anterior, mi reflexión busca entender cómo ese signo atribuido socialmente al VIH tiene capacidad de significar no solo en los sujetos que viven con el padecimiento, sino de igual manera, en quienes conviven y saben del estado serológico de las y los jóvenes. Cómo la sociedad en general establece la significación y es compartida desde una construcción histórica del padecimiento. Dicho signo es el de la metáfora, el estigma y la exclusión y las múltiples construcciones secundarias que intersecan a estas y que se reproducen por la sociedad.

---

Planteo que dentro de una construcción teórico-metodológica la necesidad de encontrar esa construcción de sentido a partir de la experiencia de vivir con el padecimiento puede establecer parámetros para el mejor entendimiento de los procesos salud/enfermedad/atención – prevención, pues es indudable que al tener una dimensión sociocultural cuentan con una construcción de significados que generan en los sujetos prácticas para su reconocimiento y estrategias para aprender a vivir con ellos.

Esta propuesta se puede afianzar aún más desde una propuesta etnometodológica. Para los etnometodólogos “el vehículo por excelencia de reproducción de la sociedad es el lenguaje. Al comunicarse entre sí la gente informa sobre el contexto, y lo define al momento de reportarlo; esto es, lejos de ser un mero telón de fondo o un marco de referencia sobre lo que ocurre "ahí afuera", el lenguaje "hace" la situación de interacción y define el marco que le da sentido. Desde esta perspectiva, entonces, describir una situación, un hecho, etc., es producir el orden social que esos procedimientos ayudan a describir” (Wolf 1987; Ch. Briggs 1986: 65).

Se debe, entonces reflexionar sobre esas construcciones de sentido y la utilización del lenguaje socialmente construido respecto a los padecimientos, y más aún en aquellos con una construcción metafórica y de estigma. Si queremos entender cómo opera esta construcción de significados podemos tomar ejemplos diversos a lo largo de la historia de las enfermedades y observar que son reapropiados y resignificados de acuerdo con el contexto en el cual se presenta. Padecimientos como la lepra, la peste negra, la sífilis, la tuberculosis, entre otras patologías, produjeron a nivel sociocultural una serie de signos metafóricos y excluyentes.

Esto me atrevo a decir que ha sido por la visibilidad de los síntomas, y los significados vertidos en dichas enfermedades. En el caso del VIH/SIDA opera del mismo modo, y si realizamos un análisis de construcción de sentido encontramos

---

valores morales y religiosos asociados a la causa de ese padecimiento. Lo importante en el caso del VIH es que a pesar de que se sabe que no es una enfermedad exclusiva de varones homosexuales, la construcción y la representación sociales hegemónica dicta que, si lo es, y cuando se traslada a otros actores que no pertenecen a ese grupo social, aun así, se sigue generando esa prenoción moral en torno a dicho padecimiento.<sup>18</sup>

Ahora bien, es necesario analizar cómo operan dichas construcciones de sentido de manera directa en los sujetos que viven con VIH, ya que los significados contruidos socialmente tienen implicaciones directas en ellos. Esto tiene como consecuencia que se siga ocultando el padecimiento a diferencia de otros como la diabetes<sup>19</sup>, la hipertensión, lupus, etc. De igual modo dichas construcciones de sentido tienen implicaciones en la adherencia al tratamiento, en compartir o no el diagnóstico, en el establecimiento de relaciones personales ya sea amistosas, afectivas o sexuales, además de que coloca a los jóvenes que viven con el virus en un rol de autovictimización constante y vulnerabilidad emocional.

### **Abordando las implicaciones personales en la investigación reflexión teórico-metodológica y epistemológica**

Concuerdo con el slogan feminista de la segunda ola que establece que lo personal es político retomado por varias teóricas feministas como Eva Parrondo

---

<sup>18</sup> Aggleton y Parker (2007) realizan un estudio evidenciando cómo el estigma y la discriminación asociados al VIH se viven desde construcciones de prejuicio e ignorancia y cómo estos inciden de manera negativa en las personas que viven con el virus.

<sup>19</sup> Si bien el sólo hecho de ser considerado “enfermo” dentro de un sistema social tiene implicaciones emocionales en las personas, existen investigaciones que señalan que dependiendo del padecimiento que se tenga será establecida la carga social y dependerá de los sujetos el compartir u ocultar el trastorno. Retomo algunas investigaciones para entender cómo en diferentes contextos suceden éstas dinámicas. (Llanes-Díaz y Hernández-Montoya ) mencionan que en el caso de la diabetes “es común que los pacientes jóvenes oculten la DM debido al miedo a ser excluido . La escuela es el principal espacio de socialización entre adolescentes sin embargo, en este contexto, la enfermedad tiende a ocultarse con mayor frecuencia particularmente por varones jóvenes. Este fenómeno tiene implicaciones para la salud de los adolescentes, particularmente cuando conduce al fracaso del tratamiento”

---

(2009:4). Y en el caso de esta investigación esa implicación personal se encuentra presente pues delibero que a lo largo de mi formación académica he optado por indagar en las construcciones sociales y culturales que existen respecto a ciertos grupos y minorías que se encuentran en estado de vulnerabilidad por pensar, desear, amar y expresarse de forma distinta a la norma. En específico me refiero a la heteronorma como construcción ideológica de adoctrinamiento y reproducción de un poder patriarcal hegemónico que subordina a quienes no entramos en ese grupo.

Al referirme “entramos”, es porque me asumo como un varón homosexual que ha sido feminizado por sus prácticas sexuales y afectivas por esa heteronorma y colocado en un lugar de subalternidad en diversos momentos y espacios de socialización dentro de mi propia trayectoria de vida. En ese sentido es que el especializarme en el estudio de las Ciencias Sociales y Humanidades me ha dotado de herramientas que me permiten cuestionar mi lugar en el mundo y analizar con referentes teórico-metodológicos esas prácticas sociales que me han colocado como a muchos otros en un lugar denominado “no funcional”.

El investigar la temática del VIH tiene sus orígenes en mi tesis de licenciatura, en la cual indagué sobre las producciones simbólicas de la marcha LGBTTTI de la CDMX, enfocándome en varones homosexuales y mujeres trans. Esto implicó un reto, tanto teórico como metodológicamente, pues el ser parte del colectivo al que investigaba me hizo llevar a cabo una constante reflexión epistemológica y realizar la revisión de mis preconociones respecto a la temática. Pues, como establece Pierre Bourdieu, las preconociones son “representaciones esquemáticas y sumarias” que se “forman por la práctica y para ella” reciben su evidencia y “autoridad” de las funciones sociales que cumplen. La influencia de las nociones comunes es tan fuerte que todas las técnicas de objetivación deben ser aplicadas para realizar efectivamente una ruptura, más a menudo anunciada que efectuada. Una crítica lógica y lexicológica del lenguaje común es el paso previo más indispensable para la elaboración controlada de las nociones científicas. (Bourdieu, 1983: 28).

---

Si bien, he tratado de realizar la reflexión constante en mis investigaciones, admito que no es una tarea fácil pues esa estructura que se ha establecido ha jugado en mi contra en algunas ocasiones, teniendo como resultado una serie de sesgos que me fueron evidenciados por mis directores, así como por quienes han leído mis trabajos sin estar involucrados en el tema. En ese sentido, considero que la reflexión epistémica se vuelve aún más difícil pues uno se percata de las múltiples aristas que atraviesan la problemática en estudio y muchas veces se contraponen con los propios postulados ideológicos que se tienen o con los propios resultados de investigaciones anteriores en donde se aborda la temática.

Uno de los hallazgos de la tesis de licenciatura fue el que respecta a las condiciones y demandas políticas de las personas que viven con VIH. Por ello, que decido formarme en la especialidad de Antropología Médica en la maestría, optando por investigar el tema del VIH, pues además de los hallazgos ya mencionados, amigos muy cercanos y muy queridos estaban recibiendo sus diagnósticos, y yo mismo había tenido, debo de admitirlo, prácticas sexuales de riesgo que me colocaron en una situación de incertidumbre, temor y vulnerabilidad ante un posible diagnóstico que al final salió negativo, pero que me hizo vivir en carne propia el proceso que experimentan las personas seropositivas al VIH en la etapa del posible diagnóstico.

Empiezo entonces, a cuestionarme por qué las enfermedades tienen cargas sociales, significados construidos y metáforas que inciden, de manera negativa, en los cuerpos de las personas que las portan, y en el caso del VIH esas marcas se establecen de una forma tajante y en muchas ocasiones cruel, estigmatizando y discriminando a los sujetos que viven con el virus.

Durante la maestría, el indagar en la temática en mujeres y hombres infectados que migraron a zonas turísticas de Quintana Roo, proporcionó un esfuerzo para entender cómo el género, la clase y el amor romántico inciden en la

---

vivencia del ser portador de VIH, y arrojó hallazgos que eran necesarios investigar, uno de ellos fue el saber que aún hoy en día existen niños que se infectan por vía vertical.

Cabe mencionar que los conceptos y representaciones sociales considerados en la investigación de maestría, tuvieron que ser reflexionados y repensados en la presente investigación, pues los actores sociales con los que trabajo son distintos.. El no realizar la reflexión epistémica me llevaría a cometer sesgos y caer en profecías autocumplidas en la investigación.

Uno de mis compromisos políticos es el crear conocimiento para que las personas que viven con el virus del VIH dejen de ser vistos como sujetos “no funcionales” dentro del sistema social, es decir, sujetos patologizados que cargan con una “lápida” no sólo biológica, pues la lápida social del rechazo les afecta en mayor grado.

En ese sentido, debo admitir que existieron complicaciones al momento de realizar la investigación, en lo concerniente a las relaciones que se establecen entre los actores y el investigador, y que si bien en todo momento se reflexionó tanto en trabajo de campo como en el escritura de la tesis sobre esas relaciones. Esto orilló a una búsqueda de enunciación para que lo escrito en esta tesis no perdiera el rigor académico, pero que de igual modo mostrara el lado humano y ético de representar a esos actores de una manera que no se les revictimizara y se respetara su capacidad de agencia.<sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> Como establezco más adelante, he optado por una metodología de investigación denominada horizontal en donde la interlocución con los actores es primordial y se reconoce la construcción de conocimiento en conjunto entre interlocutores e investigador.

---

Todos estos factores fueron decisivos para que se realizara la presente investigación, los cuales deben enunciarse para evidenciar tales implicaciones éticas y políticas, pues dentro del trabajo etnográfico las mismas inciden en la subjetividad del investigador, en el modo para observar la realidad, realizar la interpretación y escritura etnográfica.

Si bien la antropología ha establecido cánones en la manera de realizar investigación, esos cánones se han desplazado ante los problemas sociales actuales, es por ello, que vale la pena reflexionar tanto teórica como metodológicamente en la manera en la cual estamos realizando la labor antropológica, y entender que trabajamos con seres humanos que en la mayoría de los casos han establecido estrategias para enfrentar los procesos difíciles que los investigadores tratamos de analizar y eso puede tener implicaciones emocionales fuertes en ellos y en uno mismo.

### **Sobre las ansiedades en la investigación y los problemas y retos**

Las implicaciones emocionales generan ansiedades que no son secundarias pues cómo establece George Devereux (1977:29) “en el marco del trabajo de campo, el antropólogo, como cualquier otro investigador en ciencias del comportamiento, puede encontrarse en situaciones particularmente estresantes. Este estado de fuerte presión emocional en la cual está sometido el científico puede perjudicar a su objetividad. Los profesionales en ciencia del comportamiento son más propensos a sufrir de esa ansiedad que los adeptos de ciencias duras”.

Comprendí que las ansiedades se presentaron de múltiples formas durante la investigación (en cada uno de sus momentos,). Me atrevo a decir que uno de los principales problemas para la obtención de datos se llevó a cabo al momento de poder acceder a las instituciones de cuidado de jóvenes que viven con VIH, pues no tenía certeza si se podría llevar a cabo dicho ingreso, ya que a pesar de contar

---

con contactos que me “abrieron” las puertas de estas instituciones, esto no garantizaba el poder trabajar con los actores principales.

Cuando uno elabora un diseño de investigación parece ser idóneo el abordaje teórico-metodológico que uno propone, y si bien se tienen en cuenta las posibles complicaciones que pueden presentarse al momento de ir a campo, es muy cierto que los problemas no son tomados en cuenta de manera profunda durante el establecimiento del protocolo. Sin embargo, al presentarse en la praxis esas ansiedades que menciona Devereux se hacen mayores, generando situaciones de estrés al momento de llevar a cabo la investigación.

Como establece Valerie Janesick (1998) debemos de ser flexibles en el proceso de investigación, es cierto que el enfrentarse a circunstancias no favorables produce en el investigador incertidumbres que se magnifican al momento de tener que cumplir con los tiempos establecidos para la investigación, además de las dificultades que se puedan presentar durante el trabajo de campo o la escritura.

Me parece importante mencionar que muchas de esas ansiedades se transforman a lo largo de la investigación. Esto afectó construcciones teórico-metodológicas planteadas en un inicio, y dichas ansiedades generan una visión distinta de la realidad, lo que conlleva a que metodológicamente existan cambios que deben ser cuestionados y reflexionados para darle un mayor sustento a la problematización.

Otra de las ansiedades que se presentaron y la cual es importante mencionar, es la que refiere al trabajar con personas jóvenes, de entre 14 y 23 años, pues la brecha generacional, aunque no es muy grande, sí tiene diferencias en cuanto a referentes identitarios y representaciones culturales, por lo que una preocupación era el cómo establecer un *rapport* adecuado con dichos jóvenes y si



---

la interlocución fluiría de manera óptima para poder establecer la reconstrucción de trayectorias de vida.

Durante el trabajo de campo y la redacción de la tesis se produjeron procesos que se generan en muchas de las investigaciones sociales, pasan a segundo término y se considera que no son importantes dentro de los cánones hegemónicos de investigación etnográfica, me refiero a los procesos emocionales que se establecen no sólo por parte de los interlocutores con quienes construimos la investigación, sino los procesos emocionales que se desatan en el investigador al momento de reconstruir las trayectorias de vida de esos interlocutores que enfrentan problemáticas con temáticas que pueden ser consideradas delicadas cómo lo son violencia, enfermedad, muerte, desaparición, etc.

Una vez más retomo a Devereux (1977) quien advierte que el interés emocional que puede acordar un hombre a un fenómeno que quiere estudiar, reduce su objetividad en relación con ello y además la relación afectiva que tiene con este lo impide darse cuenta de su falta de objetividad. En este sentido me llevó un trabajo de reflexión constante durante toda la investigación, identificar si esos procesos emocionales no estaban entorpeciendo la interpretación y observación de la realidad y desde luego reflexionar sobre el tipo de relación que estaba estableciendo con los interlocutores, pues consideré en todo momento que debía establecer un equilibrio para poder utilizar parte de la propuesta metodológica que utilizo.

A lo largo de la realización de la presente investigación me cuestioné en múltiples ocasiones ¿Qué opciones o alternativas tenemos los antropólogos o investigadores sociales para poder despojarnos de la ansiedad de realizar investigación que nos implique un gran desgaste emocional?, ¿qué herramientas de contención podemos tener los antropólogos para poder lidiar de forma óptima con nuestra investigación sin que ésta sea afectada por la dimensión emocional

---

que se presenta en el transcurso del campo y la escritura? ¿estoy realizando una reflexión adecuada y constante sobre la realidad que se presentó y describo?

Recuerdo muy bien que en muchas ocasiones llegué a casa después de realizar entrevistas y tenía una necesidad muy grande de llorar después de escuchar las historias de mis interlocutoras/es. Esta situación me hizo cuestionarme ¿qué estaba haciendo ahí? ¿Por qué seguía investigando VIH a pesar de lo fuerte que puede llegar a resultar el abordar la temática?.

Me preguntaba si todas esas emociones y ansiedades podían ser verdidas en personas que me conocieran, como amigos, y familiares y las implicaciones que esto podría tener. ¿Por qué tuve que elegir estudiar VIH cuando mi experiencia con esta enfermedad era muy cercana, cuando uno de mis mejores amigos había fallecido unos años atrás porque sus medicamentos le causaron falla renal? O cuando un primo salió positivo mientras realizaba trabajo de campo y a quien acudió fue a mí por “ser experto en el tema.”

Lo anterior me hizo preguntarme si realmente servía para el trabajo antropológico o si el hecho de investigar un tema con implicaciones emocionales muy cercanas a mí era prudente y si el análisis que realicé en esta investigación es objetivo y tiene una reflexión epistémica profunda o el intento es fallido. En ese sentido considero que los lectores decidirán y emitirán su veredicto.

Las ansiedades durante el proceso investigativo parecían ser permanentes, pues una vez que ingresé a una de las casas hogar y me encontraba trabajando con mis interlocutores, la responsable de proyectos sociales renunció, por lo que todas las actividades que ella coordinaba, incluidas las investigaciones de estudiantes, fueron suspendidas, de este modo no pude trabajar durante casi dos meses con los chicos que ya estaba viendo.

---

Esto tuvo implicaciones metodológicas muy importantes pues me vi en la necesidad de contactar con otra casa hogar a riesgo de que no pudiera acceder a la misma para continuar con la investigación. Afortunadamente se me permitió el acceso y si bien la estructura (como menciono en la etnografía de las casas hogar) operativa e ideológica de la segunda casa hogar se establece de diferente manera, pude continuar con la investigación.

Indudablemente se presentaron imprevistos en la investigación sobre todo en el trabajo de campo, sin embargo, considero que cada uno de ellos tuvo solución que llevaron a la culminación de la presente tesis.

Otra de las ansiedades que se presentaron era la de identificar los procesos de contratransferencia que se llevaban a cabo con los interlocutores al momento de realizar la investigación. Pareciera que esto no sería importante y tal vez fuese así si la utilización de una metodología funcionalista guiara la investigación, pero al utilizar una metodología de observación participante y horizontal las relaciones establecidas y la convivencia con los jóvenes marcaron el camino para reflexionar sobre este tema.

Se debe tener en cuenta que “las determinantes contra transferenciales que el científico de la conducta lleva a la situación observacional... pues es posible que no comprenda como sus sujetos lo introducen en un lecho de un estatus adscrito, escogido de acuerdo con las necesidades de ellos” (Devereux, 1977: 287).

En este sentido, debo mencionar que me parece de lo más pertinente traer en esta reflexión. Si bien en un inicio los jóvenes con quienes trabajé me veían como un voluntario que al mismo tiempo preguntaba sobre sus vidas, esto no evitó que ellos me asignaran un estatus de acuerdo a sus propias necesidades, y en este sentido para el caso de aquellos que viven en contextos de cuidado institucional, el estatus que se me asignó fue el de profesor que investiga VIH, el cual no fue estático, pues conforme avancé en el trabajo de campo, se transformó. Así pasé del investigador al amigo que los acompañaba, aconsejaba, escuchaba y

---

reconstruí sus vidas para darlas a conocer a gente externa a nuestro grupo de contención.

En el caso de las y los jóvenes que viven en cuidados familiares, las dinámicas no difirieron mucho, pues la “portera” me presentó como un investigador que le interesaba el tema del VIH y quien deseaba mostrar al mundo las dificultades a las que se enfrentaban éstos jóvenes. La ruta metodológica fue la misma, los resultados arrojaron datos que se verán en los siguientes capítulos, sin embargo, al no encontrarse al cuidado de una institución total, una vez establecido el *rapport* de manera sólida la permisividad para poder encontrarnos y entrevistarlos, así como acompañarlos a sus actividades cotidianas o de atención médica fueron en cierta medida más fáciles.

El estatus asignado lo establecieron ellos y lo enunciaron ellos. Durante la observación participante en ocasiones no dimensionaba qué implicaciones tenía mi presencia en la vida de estos jóvenes, hasta que se presentaba un evento disruptivo que me hacía retomar mi papel de investigador y poner en cierta medida una distancia para reflexionar y no cometer sesgos en la observación. Distancia que admito, en algunas ocasiones fue difícil de establecer, pues si ellos notaban ese alejamiento podían decidir dejar de participar conmigo.

Esto va ligado a lo que ya he comentado anteriormente, cuando se investigan temas en donde la salud y la vida misma se encuentran en juego estos procesos de transferencia y contratransferencia se establecen de forma obligatoria en algún momento de la investigación. Yo no podía tener esa “insensibilidad de muchos experimentadores [la cual] suele ser un despliegue histriónico de “objetividad” ante una galería interiorizada de colegas críticos que opera como una suerte de Superyo, por definición es una instancia psíquica, arcaica, cruel y obtusa (Devereux, 1956<sup>a</sup>).

---

Un compromiso ético que tuve desde un inicio fue el que las y los jóvenes que participaron en la investigación así como los actores secundarios y terciarios no sintieran que estaba estableciendo únicamente una relación de interés académico y de este modo sentirse utilizadas/os. Por lo que no sólo me veía con ellos cuando quería entrevistarlos sino cuando ellas o ellos tenían la necesidad de platicar conmigo.

Se estableció un acuerdo de confidencialidad en donde se garantizaba que la información obtenida en las entrevistas y el acompañamiento únicamente se utilizaría con fines académicos de investigación y que en caso de que algo de lo escrito no fuese apto publicarlo se eliminaría del escrito final. El hecho de considerar que algo era apto o no para publicarse se discutió con las y los interlocutores.

El devolver el escrito final es algo que todos las y los participantes me pidieron, por lo que esa acción es parte de los compromisos que se generaron, tanto con las y los jóvenes cómo con las instituciones y familias que me permitieron entrar a indagar en las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento.

En cuanto a las estrategias de contención de las y los jóvenes tuve el apoyo de psicólogos de las casas hogar para poder manejar las emociones que se desataran o los procesos que generaran conflicto por el hecho de reconstruir sus vidas.

### **Abordando la dimensión emocional como categoría teórico-metodológica**

Ante las emociones y ansiedad mencionados anteriormente se estableció la necesidad de contar con insumos teórico-metodológicos que pudiesen dar cuenta de cómo estos procesos emocionales tanto de los interlocutores como los propios

---

incidieron en la elaboración de la presente tesis. Para ello retomo propuestas tanto de la antropología como de la sociología de las emociones.

El estudio de la dimensión emocional en la antropología y en específico de las ciencias sociales ha sido una categoría relegada, es decir, no se ha tomado en cuenta para la investigación etnográfica de la forma en que debería dársele, aunque numerosas etnografías nos han mostrado entre líneas la aparición de dicha dimensión. Esto al parecer tiene una explicación pues como establece Oliva López “la razón no dejó sitio para la emoción por que resultaba incompresible para la primera ya ajena a su lógica y domino “(López, 2012: 26).

De este modo, la tarea de presentar una teoría claramente definida de la emoción ha recaído tradicionalmente en los filósofos y psicólogos (Calhoun y Solomon en López 2012: 27). Sin embargo, dentro de muchas problemáticas sociales que se estudian desde la antropología y las ciencias sociales la dimensión emocional es parte integral de los procesos que investigamos y es parte fundamental de la visión del mundo de los actores sociales.

Para aquellos que investigamos problemas como el VIH es indudable que dicho fenómeno se encuentra atravesado por esta dimensión emocional y creemos de suma importancia que se debe incluir dicha perspectiva teórica en las etnografías, pues al no hacerlo se corre el riesgo de cometer sesgos o perder una serie de datos a la hora de investigar. Aunado a eso la etnografía puede correr el riesgo de ser escueta y descriptiva sin realizar intersecciones categóricas que interpreten de manera profunda la realidad social que impera en las investigaciones.

Abordar las emociones tuvo como objetivo reconocer las implicaciones culturales de las mismas y esto únicamente se logrará como menciona Catherine Lutz “sacándolas del terreno de las anomalías y patologías humanas y sobre todo

---

sacarlas del campo de la psicología para resignificarlas en su acepción simbólica y socialmente construida” (Lutz, 1986: 417).

La propuesta de Lutz en el caso específico de los jóvenes con quienes trabajé esa acepción simbólica y social de las emociones juega un papel importante en procesos como el establecimiento de identidades, la adherencia al tratamiento, las construcciones afectivas tanto familiar, de pareja y de amistad por mencionar algunos, y que muestran la relación estrecha que se establece entre lo simbólico emocional y la propia experiencia de vivir con VIH desde el nacimiento.

No fue en balde, que emociones como angustia, temor, ira, amor, empatía, etc. Fueran referidas en múltiples ocasiones y percibidas al momento de establecer sus discursos tanto actores primarios y aquellos que conviven de manera directa con los jóvenes con VIH, teniendo como resultado redes de contención y apoyo que funcionan como amortiguadores sociales para ir estableciendo relaciones personales más estrechas y en donde se busca que el padecimiento pase a segundo término, sin que esto signifique que se olvida o deja de existir, simplemente esa carga simbólica y social que tiene se resignifica y en ocasiones deja ser el eje principal en el que se desarrollan las trayectorias de vida de los jóvenes.

Se debe de entender que los procesos emocionales están presentes en las actividades cotidianas de todas y todos las y los actores sociales, el tratar de separar la parte emocional de lo racional cuando estudiamos procesos salud/enfermedad/atención-prevención, es desde mi punto de vista, algo innecesario e imposible pues al hacerlo estaríamos viendo la experiencia del actor como algo dado por sí mismo sin otorgar la posibilidad de decisión, agencia y resiliencia de los involucrados, y corren el riesgo de ser leídos como simples procesos dados estáticamente y sin posibilidad de enfrentarlos.

---

Es de suma importancia recuperar la dimensión emocional de los actores con quienes realizamos la investigación, pero también es importante mencionar que dicha dimensión emocional debe ser incluida desde la perspectiva del antropólogo. Al realizar la investigación las emociones se presentaron en mí, y estuve consciente de las implicaciones que tuvo dicha dimensión emocional la cual desató procesos de empatía y rechazo mientras realizaba el campo y la escritura; esto no es secundario pues está relacionado con la cuestión ética del investigador y el compromiso que se adquiere con los interlocutores teniendo incidencia en la forma que es percibida la realidad y el cómo se interpreta.

Retomo a Hochschild, quien parte de la evidencia empírica con que se manifiestan los sentimientos en la vida cotidiana de la gente, esto es, los sentimientos normales y comunes, “no sólo aquellas olas excepcionales de emoción, como el pánico en la bolsa o en las multitudes amotinadas” (Hochschild, 1975: 285). De este modo me atrevo a decir que a partir de la realización de pesquisas anteriores y la actual con actores que viven la experiencia del VIH/SIDA, dicha dimensión emocional se encontraba presente no sólo al hacer una retrospectiva en su trayectoria de vida sino al referirse a su experiencia actual y la visión que tienen del futuro por vivir con el padecimiento. Asimismo, la dimensión emocional se percibe mediante observación participante en sus diversas actividades en donde en ocasiones era evidente y en otras tantas buscaban ocultar o esperaban a contármelas en el momento preciso, pero que sin embargo yo ya había detectado.

La propuesta teórico-metodológica para abordar las emociones me hizo tener siempre en cuenta un punto clave “las emociones están cargadas de significados, de sentidos anclados en unos específicos contextos sociohistóricos, contextos entre cuyas dimensiones merece la pena señalar la dimensión normativa, la dimensión expresiva y la dimensión política (Hochschild, 1975: 288). El reto mayor de abordar la dimensión emocional en esta tesis fue entender esos significados y saber si mi interpretación de estos era acorde a la construcción de



---

sentido de mis interlocutores. Es por ello que la lectura constante y el dialogismo en la escritura de esta investigación ayudó en dejar más claros dichos significados y las implicaciones que tienen en la representación social que existe respecto al VIH.

Se debe tomar en cuenta que en muchas ocasiones las y los jóvenes trataban de ocultar sus emociones por el miedo de sentirse vulnerables o por aparentar ser fuertes, sobre todo los varones lo que refleja la reproducción de roles de género asociados a demostrar emociones.

Una de las cuestiones centrales para incluir la dimensión emocional en el estudio de los procesos salud/enfermedad/atención-prevención tiene relación con establecer un nivel de empatía y de entendimiento de lo que los sujetos narran. De acuerdo con mi propia experiencia puedo afirmar que es imposible permanecer indiferente ante las historias de vida de las y los actores que participan en la investigación y que se generaron procesos emocionales de mi parte es por ello que más adelante dialogo con metodólogos de la antropología que abordan éstas dimensiones.

Metodológicamente fue necesario reflexionar constantemente ¿cómo afectó o benefició el hecho de la identificación y de la experiencia compartida con los actores ante la enfermedad y en específico al VIH? Mi acercamiento a investigar el problema estuvo marcado por la experiencia propia ante este conflicto de salud, sin embargo, es muy cierto que las posturas metodológicas y teóricas llegan a establecer críticas acerca de realizar investigación de algo que al propio antropólogo le interpela, ya que se corre el riesgo de no ver la realidad cómo es y dejar que nuestra ideología o prenociones incidan de forma negativa en la investigación.

Sin embargo, algo debo resaltar que la propia experiencia compartida me permitió establecer no sólo un *rapport* con las y los jóvenes, también fue posible a

---

partir de la empatía y el compartir experiencias cercanas la posibilidad de establecer categorías de análisis que facilitaron la interpretación de la información.

Desde una aproximación teórico- metodológica fue también necesario reflexionar constantemente ¿cómo puede el antropólogo entender esa dimensión emocional que se genera en los actores por el hecho de vivir con VIH para de este modo hacer una interpretación de la realidad con la menor cantidad de sesgos posibles?

Debo precisar que la propia temática de la investigación tenía implícita una carga emocional permanente y fue en las narrativas y las prácticas de las y los jóvenes en donde las emociones jugaron un papel importante en la reconstrucción de dichas trayectorias y desde luego atravesaban los procesos de lo cotidiano, lo importante metodológicamente era entender cómo las emociones conducían a prácticas y discursos y éstas eran a su vez parte de cargas simbólicas en las y los jóvenes.

Retomo de Renato Rosaldo y su aportación metodológica sobre cómo abordar las emociones en el trabajo de campo. Cómo hablar de la fuerza cultural de las emociones, (que va muy de la mano por lo establecido por Hochschild). Debe entenderse la posición del sujeto dentro del área de relaciones sociales para así comprender nuestra experiencia emocional. (Rosaldo, 1991: 15). Renato Rosaldo logró plasmar a través de su experiencia personal y mediante la escritura mucho de su sentir y pone en discusión sobre el papel del quehacer antropológico respecto al manejo de las emociones y muestra cómo algunos de los procesos que buscan evidenciar parte de esas emociones siempre están apegados a la parte ritual del proceso, como lo es el caso de la muerte.

Traigo esto a discusión pues a partir de mi experiencia, el tener contacto de riesgo y la posibilidad de ser reactivo a la prueba generó en mí muchas aflicciones. Esto me ayudó a entender a mis interlocutores en lo que respecta a esa parte del

---

proceso y no verlo como algo alejado y completamente ajeno a mí. Otra situación que experimenté y me brindó herramientas de entendimiento, fue el salir con alguien que era seropositivo antes de tener conocimientos más especializados en el tema y que hicieron que otro tipo de miedos y angustias se presentaran, lo que ayudó a comprender parte de la realidad que investigo, no sólo de las y los jóvenes que viven con el virus, el entendimiento con sus parejas y hasta cuidadores.

Renato Rosaldo menciona: “el uso de mi experiencia personal sirve como vehículo para hacer que la calidad y la intensidad de la ira en la aflicción ilongote sean más accesibles al lector que ciertos modos de composición más indiferentes. Al mismo tiempo se invoca en la experiencia personal y un análisis crítico del método antropológico; al mismo tiempo abarca un número de procesos distinguibles que no pueden cancelarse entre sí (Rosaldo, 1991: 23).

Concuerdo con esta propuesta de Rosaldo cuando establece que las etnografías que eliminan las emociones intensas no sólo distorsionan sus descripciones, sino que también descartan variables claves potenciales de sus explicaciones (Rosaldo, 1991: 24). Si no hubiese tenido intenciones de abordar la dimensión emocional en mi investigación no hubiese podido entender cómo es que dichas emociones inciden de manera directa con una adherencia exitosa o fallida, según sea el caso, al tratamiento ARV, al establecimiento de relaciones personales, a la construcción identitaria, a su presentación en espacios públicos como el medio escolar o de recreación, a la relación con sus médicos tratantes, a la construcción de un proyecto de vida y a desempeñar el rol de enfermo según sea el contexto de interacción social.

Ante este panorama es importante mencionar que la cuestión de las emociones vividas en campo y en el proceso de escritura no sólo concierne a los interlocutores, sino de igual manera afectan a los investigadores, en este sentido Rosaldo (1991) menciona que “es necesario evidenciar y registrar como en

---

ocasiones el trabajo antropológico puede desatar sentimientos de ira y aflicción en los etnógrafos, es entendible que al encontrarse lejos de casa, con una cultura distinta a la propia, a la larga el antropólogo experimente angustias, de igual manera el abordar ciertas temáticas propician a que se generen sentimientos o emociones hacia el grupo de estudio.”

Describir la dimensión emocional vivida por mí mismo en la experiencia en pesquisas anteriores en materia de investigar la temática VIH cambió completamente mi subjetividad respecto a la problemática, generando desplazamientos de prejuicios y entendiendo que a pesar de las significaciones socioculturales que se le asignan a este padecimiento la ignorancia es lo que genera el temor y el rechazo.

### **Metodologías horizontales en la antropología**

Ante el panorama teórico-metodológico abordado hasta el momento es importante explicar por qué he decidido incluir en mi investigación la metodología horizontal para realizar el trabajo antropológico.

Desde mi tesis de maestría he buscado utilizar metodologías de investigación distintas a las hegemónicas sobre todo en la disciplina antropológica. Si bien dichas metodologías pueden tener ventajas también suelen tener sesgos o críticas a la hora de enunciar la realidad, pues aunque se pretenda ponerse en un nivel de horizontalidad es cierto que la producción académica va ser validada únicamente por el investigador.

Sin embargo, lejos de validarlas como buenas o malas, prefiero mencionar los beneficios que han traído en mis propias investigaciones y cómo es que metodológicamente me han permitido establecer relación de cercanía, empatía y construcción de conocimiento con los actores que participan en las investigaciones que realizo. Quiero puntualizar que estoy abierto al debate y crítica sobre la

---

metodología que empleo pues la labor académica requiere de ello para mejorar y dar solución a los problemas sociales.

He optado por establecer una relación que metodológicamente se denomina horizontal, es decir, planteo que las y los jóvenes sean interlocutores y no informantes. Retomo a Olaf Kaltmeier, quien menciona que un primer intento en la aplicación de metodologías horizontales se dio en la antropología social, durante las décadas de 1980 y 1990. Con teorías posestructuralistas, posmodernas y poscoloniales, el lugar epistemológico de la antropología y de las ciencias sociales, y culturales en general, fue puesto en jaque. En un acercamiento autocrítico se cuestionaron la construcción del otro, las narrativas antropológicas, las relaciones en el trabajo de campo, así como el uso del saber respecto al otro (Kaltmeier, 2012: 26).

Kaltmeier menciona que la acumulación de saberes es parte integral de los proyectos coloniales. Contar, medir, clasificar y representar han sido desde los primeros contactos culturales de esa época métodos para adquirir conocimiento sobre el otro. Desde esta percepción, el punto de partida para la producción del saber es el sujeto racional-moderno del Occidente (ibidem).

A partir de lo propuesto por Kaltmeier he utilizado dichas metodología desde mi investigación de maestría y al realizar un balance puedo establecer que el conocimiento vertido en mi tesis, si bien institucionalmente debe cumplir con una autoría, es un hecho que reconozco los aportes de cada uno de las y los actores con quienes trabajé e intenté no establecerme como el productor de conocimiento de VIH, sino que realicé la investigación en una posición de pares en donde interpreto sus representaciones y utilizo herramientas teóricas para realizar el análisis de los datos que su conocimiento y experiencia aportan y permiten realizar la investigación.

---

Establecí diálogos con mis interlocutores para poder reflexionar sobre mis interpretaciones, y construir el contenido de la tesis sin que los perjudique, y para ver si desde su percepción son representados de manera correcta. Teniendo siempre en cuenta que si había algo escrito con lo que no estuviesen conformes o no deseaban que fuese revelado era eliminado o reconfigurado.

¿Por qué he tomado esta ruta metodológica? Simple y sencillamente cumple con un posicionamiento político, pues considero que, aunque me dedique a la investigación del VIH de manera profunda, siempre va a existir un sesgo importante, el que refiere al de la experiencia no compartida y es ahí donde la reflexión epistemológica y el despojo de preconiciones y prejuicios es necesaria de manera detallada.

Así, por más herramientas teórico-metodológicas que un investigador posea, sino cuenta con la autorización para entrar en las vidas de los actores con quienes trabaja es un hecho que no se podría crear conocimiento situado, sino sería en todo caso mera preconición y suposición. Las y los jóvenes que participan en la investigación poseen ese conocimiento de vivir en carne propia la experiencia del padecimiento y los dota de un saber que es igual de valioso que todo el capital académico con el que yo cuento. Así mi trabajo es interpretar y preguntar si mis lecturas son correctas con su visión y sentir respecto del padecimiento.

Desestructurar el papel del subalterno, o del otro, en todas las estaciones del proceso de investigación, es necesario resaltar la voz de los subalternos de una manera dialógica: la definición del tópico, la identificación de las fuentes, la presencia en campo, el problema de la autoridad y auto reflexibilidad académica. Los métodos no tienen un fin en sí sino que son un instrumento para la construcción social del saber. De tal modo, deben comprobar su uso en la práctica de la investigación (Kaltmeier, 2012: 31).

---

Mi propia formación académica me ha hecho observar todo desde una mirada crítica, reflexiva y analítica. El estudiar Comunicación Social me dotó de herramientas para establecer formas de acercamiento con esos otros, así como postula Sara Corona (2017) el encuentro con el otro y las formas otras de la comunicación” están presentes. Corona establece que en la utilización de metodologías horizontales existe en la investigación “el conflicto fundador, la autonomía de la propia mirada, la igualdad discursiva y la autoría entre voces”.

La utilización de una metodología horizontal de una forma bien empleada puede dar buenos resultados, sin embargo, si no establecemos una reflexión constante desde donde realizamos la labor etnográfica, se corre el riesgo de romantizar a los actores y cometer sesgos en la forma de analizar e interpretar la realidad. A ese respecto retomo tres elementos que Eduardo Menéndez establece son necesarios para poder comprender el papel metodológico y conceptual de la antropología social, respecto a otras disciplinas científicas: la aproximación personalizada a los problemas y sujetos de investigación basada en una comparativamente larga y permanente relación en el campo del “otro”; la negación a aceptar una división entre el investigador que obtiene información y el que analiza (o interpreta); y el desarrollo de investigaciones sobre sujetos que constituyen “otros culturales” (Menéndez, 1991: 22)

### **Abordando los procesos relacionales en el estudio del VIH**

Es importante mencionar que el acceder a las instituciones y a las trayectorias de vida de las y los jóvenes no fue sencillo, el sólo hecho de poder obtener autorización por parte de las casas hogar requirió meses de trabajo y la realización de pruebas psicológicas para evaluar mi personalidad y sobre todo garantizar la seguridad de los niños y jóvenes de las casas.

Respecto a los jóvenes que se encuentran al cuidado de los padres la situación tampoco fue sencilla pues se tuvo que contar con el apoyo de una

---

trabajadora social quien me pidió detalles de mi proyecto y sobre todo los fines con los cuales realizaba la investigación para poder explicarles a los padres y jóvenes cuál era el objetivo y los fines de la investigación y cómo ya lo mencioné que estaría cubierta su identidad y la obtención de información no se utilizaría para fines lucrativos.

El trabajo de campo se llevó de septiembre de 2016 a agosto de 2017, en donde pude realizar entrevistas a jóvenes que viven con el virus del VIH desde el nacimiento y se encuentran al cuidado de casas hogar y otro grupo al cuidado de la familia. Como ya mencioné es importante precisar que, si bien los actores principales son jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, fue necesario contar con las representaciones de otros sujetos que están en continua convivencia con dichos jóvenes, pues considero que fue de suma importancia contar con una perspectiva relacional del problema a investigar y por ende, muchas de estas representaciones estuvieron marcadas por los contextos de enunciación y por una mediación intencional por parte de los sujetos.

En ese sentido es de importante señalar que se contó no sólo con las narrativas de jóvenes que han vivido con el VIH toda su vida, sino a forma de yuxtaponer discursos, se obtuvieron datos de padres, cuidadoras, amigos, parejas y personal sanitario que atiende a los jóvenes, para de este modo triangular información y poder dar una interpretación que pueda acercarse más a realidad que viven y cómo se generan los hitos de las trayectorias de atención a lo largo de sus vidas y la incidencia de las personas que los rodean pues encontrarse dentro de la matriz cultural la construcción de sentido respecto al VIH no sólo es individual sino colectiva.

Ahora bien, es necesario señalar que el hecho de reconstruir las trayectorias de vida de jóvenes que viven al cuidado de casas hogar y jóvenes que viven al cuidado de la familia tenía como propósito al momento de realizar el protocolo de investigación de indagar si la estructura familiar dotaba de herramientas para un



---

desarrollo óptimo de los jóvenes y diferenciar los procesos de cuidado y atención al padecimiento en ambos espacios de vivencia para indagar cómo cada uno de estos elementos son centrales en la construcción de identidades.

Retomo el planteamiento de Eduardo Menéndez quien establece que “es necesario integrar los aspectos simbólicos y estructurales expresados a través de los procesos salud/enfermedad/atención-prevención, es decir, tanto los sentidos y los significados, como las condiciones económicas y sociales” (Menéndez, 1997). Es importante señalar que en el caso del VIH/SIDA no sólo los factores biológicos del padecimiento inciden de manera directa en las trayectorias de vida de las y los jóvenes, esto se constató en campo al momento de indagar en dichas trayectorias pues me percaté de que existen múltiples sentidos y significados alrededor del VIH que repercuten de forma directa e indirecta en la noción social que existe en torno al padecimiento y tiene como consecuencia la forma en la que es vivido por las y los interlocutores.

De este modo el interés central de esta investigación se ha basado en tratar de interpretar dichos significados culturales establecidos en las y los jóvenes, así como la familia y la sociedad respecto al VIH. Retomo a Rosa María Osorio quien establece que “cuando hablamos de entender padecimientos, nos referimos a las formas en que los conjuntos sociales construyen socialmente los procesos de salud/enfermedad, a través de un sistema de representaciones, las cuales son definidas como el conjunto de nociones, conocimientos, creencias, actitudes, imágenes y valores elaborados y compartidos socialmente, que relacionan la relación de los sujetos con la realidad (como totalidad significativa) a través de determinada manera de designarla, aprehenderla e interpretarla, orientando sus modos de acción y modelando sus experiencias con dichos significados (Osorio, 2001)”.

Es importante mencionar que en el trabajo de campo las y los jóvenes que colaboraron en la investigación mencionaron una relación muy marcada en el

---

proceso de vivir con VIH desde el nacimiento: la que existe entre la enfermedad y la parte establecida socialmente. Dicha relación se encuentra presente no sólo en las personas que saben su padecimiento y en lo que la población en general sabe del VIH, sino de igual modo, se encuentra arraigada en los propios jóvenes y en las personas que se encargan de cuidarlos, ya sea en contextos institucionales o familiares.

Se observa que dicha relación opera de maneras diversas, generando etiquetas y resignificándose a lo largo de las trayectorias de vida de los jóvenes, pero estando presente siempre una en función de la otra, es decir, no se puede entender la experiencia de vivir con VIH desde el nacimiento sin tener de referente la patología y la percepción sociocultural de la misma.

### **Trayectorias de vida como marco de análisis**

A partir de lo encontrado en campo, me percaté en la necesidad de ampliar el eje de análisis propuesto en un inicio de trayectorias de atención, pues es evidente que en el caso de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento dicho proceso va más allá de la propia categoría de atención, la cual entiendo a partir de lo propuesto por Rosa María Osorio (2001) quien la define como “la secuencia de decisiones y estrategias que son instrumentadas por los sujetos para hacer frente a un episodio concreto de padecer. Dichas estrategias incluyen tanto una serie de representaciones y prácticas orientadas a la curación de la enfermedad, también incorporan todas aquellas, instituciones, estructuras de atención y servicios de salud, así como los sujetos que participan del mismo, los enfermos/pacientes, terapeutas y otros mediadores, tales como los sistemas de referencia profanos, personas encargadas del cuidado o mantenimiento de los enfermos, de administrar y suspender el tratamiento ofrecer consejos y generar soluciones”.

---

En campo me percaté que dicha categoría quedaba escueta para el análisis, en principio porque la trayectoria de atención no busca curar el padecimiento pues los padres, cuidadores y los propios jóvenes saben muy bien que no se puede curar el estado serológico, en este sentido, el fin mismo de la trayectoria de atención en el caso de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento es llegar a un estado óptimo de salud, en donde no se presenten enfermedades oportunistas, para de este modo, llevar a cabo actividades cotidianas sin complicaciones y que el padecimiento pase inadvertido por otras personas, esto debido a la carga estigmatizante de la propia enfermedad.

En segundo lugar, porque el proceso de una búsqueda para mantener una salud óptima sólo era un hito más dentro de una trayectoria de vida en donde los proyectos, los problemas de la juventud, la escuela, la diversión y otras múltiples actividades son parte de dicha trayectoria y que se presentan en todos los jóvenes vivan con VIH o no.

Un tercer aspecto que considerar refiere a que la propia trayectoria de atención de los jóvenes no fue lineal en todo momento. La misma cambiaba en la infancia, la adolescencia y la adultez, de igual modo insidían de forma directa e indirecta los contextos familiares, de cuidado, escolares, emocionales y de pareja al momento de vivir la atención. Es por ello que la categoría de trayectoria de atención cambiaba en algunos puntos, entre los cuales destacaron, cambio de instituciones de salud para la atención del padecimiento, cambio de esquemas ARV, no adherencia y sus causas, ejercicio de la sexualidad, desempeño escolar, relaciones con la familia o casas hogar, no aceptación del padecimiento y la búsqueda de otras formas de terapia.

Así, se buscó una categoría tanto teórica como metodológica que pudiera dar cuenta de todo un proceso de larga duración desde la infancia hasta la edad actual, en donde todos los procesos que se mencionaron anteriormente se articulan con el del vivir con VIH. Esto permitió entender el significado sociocultural de vivir

---

con el virus y las estrategias que se implementan para poder tener una vida con menores complicaciones simbólicas, de atención y construcción de significados respecto al VIH.

He optado por utilizar la categoría de trayectoria de vida establecida por Mabel Grimberg (1996) pues permite adentrarnos en todo ese proceso de larga duración y el vivir con VIH, esta autora establece que las trayectorias de vida permiten "captar hitos estratégicos de la vida de un sujeto relacionados con áreas estratégicas de la práctica social" (Grimberg, 1996: 225).

Metodológicamente los relatos de vida permiten que quien narra construya, a partir de sus recuerdos, los procesos, los hitos, las trayectorias y las transformaciones que considera más significativos. Las trayectorias de vida nos permiten aproximarnos a los hechos acontecidos en la vida de los sujetos para construir sus condiciones de existencia, reconocer las estrategias elaboradas en torno a ellas, y los sentidos dados. Estos sentidos se refieren a la forma en que los sujetos representan los acontecimientos de su vida, significan las acciones de otros y explican las propias (Grimberg, 1996).

A partir de esta perspectiva y lo encontrado en campo me atrevo a establecer que los procesos dentro de las trayectorias de vida y atención de las y los jóvenes son distintos, pues el hecho de vivir con un padecimiento desde el primer día de vida que es estigmatizado socialmente genera en ellas y ellos situaciones de estrés, depresión, incertidumbre, enojo, frustración y tristeza, entre otras múltiples emociones, que desencadenan en no tener una adherencia adecuada al tratamiento y atención y por ende ser proclives a las enfermedades oportunistas. De igual modo, tienen repercusiones en sus actividades cotidianas, en sus relaciones personales y en sus proyectos de vida.

Cuando se indaga en las trayectorias de vida de estos jóvenes podemos identificar que existe una victimización desmedida por vivir con VIH, en muchos

---

casos sobreprotegiéndolos y teniendo como consecuencia que no cuenten con las mismas oportunidades de desarrollo que los niños y jóvenes que no viven con el virus.

Esta situación no es la pertinente pues ellos consideran que lo único que genera la victimización es inseguridad y los copta a realizar actividades que realmente desean y por ende a no sentirse “normales”, así, dentro de sus narrativas discursivas podemos encontrar que el VIH ha marcado su crecimiento, pero en muchas ocasiones las limitaciones vienen desde otras personas y no desde ellos mismos.

### **Del uso de narrativas para el trabajo antropológico**

Una de las necesidades en la presente investigación gira en torno a la utilización de las narrativas establecidas por las y los interlocutores, esto cumple un propósito primordial en la tesis, el cual es que las y los jóvenes den cuenta mediante el uso de la palabra sobre los procesos que viven en sus trayectorias de vida y el vivir con VIH desde el nacimiento.

Estoy consciente que la utilización de las narrativas debe ser tomada con cautela pues las mismas son discursos establecidos por los sujetos que las enuncian y tienen intencionalidad, sin embargo, concuerdo con lo establecido por Michel Foucault quien hace énfasis en identificar “la sospecha sistemática sobre el lenguaje, o mejor, sobre las “prácticas discursivas” que oscurecen y ocultan los actos de poder que lo conforman. Estas prácticas están lejos de ser signos transparentes e inequívocos de las “cosas” que constituyen la “realidad” (Foucault, 1966) . A este respecto en todo momento se reflexionó y buscó que las construcciones discursivas en las narrativas de las y los interlocutores de la presente investigación no se contradijeran o se modificaran en cada una de las categorías a indagar, en los diferentes momentos del diálogo.

---

Debo mencionar que sí existieron contradicciones en las narrativas o se presentaron modificaciones en las mismas al volver a indagar en las temáticas en diferentes momentos del trabajo de campo. Al contrastar las múltiples versiones de las temáticas indagadas, algunas ocasiones las y los jóvenes sabían que habían modificado sus narrativas y trataban de justificarse.

El obtener otras fuentes de interlocución que tenían otra construcción de sentido de los procesos ayudó a establecer una interpretación más. Durante la sistematización de la información éstas modificaciones discursivas constituyeron un reto para unificar categorías y tomar las narrativas más significativas que dieran muestra de lo que se buscó evidenciar.

Retomo la discusión que se ha establecido en el trabajo antropológico sobre la utilización de las narrativas como fuente de información en la elaboración de las etnografías. Dada la metodología utilizada en la presente investigación fue idóneo el utilizar las narrativas de los interlocutores como fuente primaria de información sin dejar a un lado la observación participante y en algunos casos la utilización de archivos (expedientes) para la reconstrucción de las trayectorias de vida.

El enfoque de la utilización de las narrativas “está instalado y ha puesto de presente al propio investigador como constructor de narrativas. La investigación antropológica sobre narrativas se encuentra en los más diversos tópicos, pero, sobre todo, en los trabajos sobre minorías y excluidos, sobre los subalternos.” (Jimeno, 2016: 9). Ante este postulado es que la reflexión gira en torno a las narrativas cómo una forma de dar voz al otro, esa voz que ha sido relegada por las propias relaciones de poder que se establecen en diferentes grupos incluidos el académico; y que pueden ser una forma de reivindicación de los sujetos que han sido callados y que no tienen la oportunidad de expresar su visión de las propias problemáticas a las que se enfrentan.

---

Conuerdo con lo establecido por Jimeno (2016) al mencionar que “el enfoque narrativo se hace fértil para la investigación antropológica, en la medida en que se sustenta en la relación estructural entre producción discursiva y formación histórico-cultural. En esa medida, desdibuja las distinciones entre relato objetivo y subjetivo, real e imaginario, y nos obliga a pensar en cómo, sin caer en el nihilismo o en el relativismo extremo, podemos comprender las relaciones entre producción narrativa, sujeto, grupo social y formación cultural.”

Las narrativas de las y los interlocutores que participaron en la presente investigación también dieron cuenta de estas relaciones intrínsecas que menciona Miriam Jimeno, pues recordemos que en el caso de los procesos salud/enfermedad/atención-prevención y en específico en el VIH se ha establecido una noción hegemónica de significación que incide de manera directa en las construcciones discursivas de las narrativas de los interlocutores las cuales son apropiadas y reproducidas de manera hegemónica por la sociedad.

Podemos entender que la utilización de las narrativas dentro del trabajo antropológico tiene como fundamento que “la expresión de que las personas “viven” una relación con su entorno mediante la narrativa. Esa función social de la narrativa puede verse desde dos ángulos. Un ángulo pone de presente el vínculo íntimo que se establece entre el sujeto, el grupo social y las narrativas circulantes, raíz del poder de estas como interpretación del mundo. El segundo ángulo destaca el valor de la narrativa para la conformación, validación o impugnación y modificación de los sistemas ético-morales de un determinado grupo social” (Jimeno, 2016: 10).

Con ésta propuesta se puede entender que con ayuda de las narrativas se logra dar cuenta de cómo experimentan las personas los hechos sociales. Jimeno (2016) menciona que “la narrativa es una forma bastante extendida de traducir la experiencia en relatos que están codificados culturalmente.”

---

La narrativa debe ser entendida como una forma particular de discurso, cuyo interés para el antropólogo y otros científicos sociales consiste en permitirles ahondar en la perspectiva de distintos sujetos sobre sus experiencias a partir de sus propios relatos. Es indudable que en el caso de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, las narrativas fueron diversas, aunque el eje principal fue el vivir con el virus, las particularidades en la experiencia de cada una/o de ellas/os dotó a las narrativas de una riqueza de significados y diferenciaciones en el propio proceso de la experiencia de vivir con el virus.

Ante este panorama la pregunta sigue siendo ¿por qué utilizar las narrativas en el trabajo antropológico?, indudablemente la narrativa cumple con características que pueden dar respuesta a dicha interrogante y Francesca Polletta (1998) destaca que en cuestión de las narrativas se trata de un relato de sucesos, eventos o acontecimientos personales o colectivos que quieren ser recordados, que están conectados significativamente a través de una trama o urdimbre narrativa y en los que se pueden reconocer al menos tres puntos de vista: el del narrador, el del protagonista (que puede ser el mismo narrador) y el de la audiencia. Estos relatos tienen una temporalidad definida que suele cerrarse con una proyección del futuro deseable o de las enseñanzas de la experiencia.

Indudablemente las y los jóvenes que participaron en la presente investigación relataron los sucesos de trayectorias de vida en donde acontecimientos que ellos mismos consideraron importantes fueron enunciados y recordados a través de la interlocución y a lo que Polletta hace referencia. Sin lugar a dudas el VIH desde el nacimiento es el acontecimiento, entendiendo que la narrativa es un artefacto sociocultural concreto que es al mismo tiempo subjetivo y social como establece la autora.

Así, mediante el uso de las narrativas se pudo entender cómo operan, a través de la experiencia, los procesos de estigma, discriminación, sexualidad, identidad, adherencia y cuidado por parte de los jóvenes que viven con VIH desde



---

el nacimiento, y lo más importante como se enuncian como sujetas/os políticas/os ante el vivir con VIH.

## **La construcción de identidades asociadas al VIH**

Uno de los ejes centrales de la presente investigación tiene que ver con el proceso de construcción de identidades. Si bien existe la identidad asociada de vivir con VIH desde el nacimiento, es importante mencionar que dicha identidad no es la única que se establece pues existen identidades en paralelo que se generan en diferentes etapas de las trayectorias de vida y que ocupan un lugar importante en las vidas de las y los jóvenes.

Las identidades se establecen a partir de parámetros de identificación con los grupos sociales con quienes comparten diferentes espacios y desde luego actividades. No existe únicamente la identidad del vivir con el VIH, las y los jóvenes establecen identidades, y si bien en la infancia las identidades eran más difíciles de reconocer al llegar a la juventud las lograron identificar más fácilmente. Ellas y ellos refirieron que a partir de los 13 años empezaron a establecer sus gustos y a identificarse con algunas personas, artistas o youtuberos que eran modelos a seguir ya que en que son parte en muchos de los casos de la misma generación que ellas y ellos.

Ante lo anterior logré entender cómo se establecen las identidades juveniles. En muchas ocasiones éstas identidades tienen más importancia que el propio padecimiento y las mismas se encuentran en constante construcción o cambio de acuerdo a las necesidades que tenga cada joven.

Para abordar la categoría analítica de identidad retomo a Stuart Hall, quien establece que concepto de identidad “acepta que las identidades nunca se unifican y, en los tiempos de la modernidad tardía, están cada vez más fragmentadas y

---

fracturadas; nunca son singulares, sino construidas de múltiples maneras a través de los discursos, prácticas y posiciones diferentes, a menudo cruzadas y antagónicas” (Hall, 2003).

La propia construcción identitaria apegada al padecimiento se establece en las y los jóvenes de diversas maneras. No será la misma identidad construida para aquellos que viven bajo el cuidado de casas hogar que para aquellos que viven al cuidado de la familia. Cuestiones como el género y la clase son fundamentales para moldear la identidad, esto se evidencia en las propias narrativas de las y los jóvenes en donde se enuncian esas diversas identidades y cómo es que fueron formándose y modificándose a lo largo de su vida.

Se puede establecer que la experiencia de vivir con VIH, el ejercicio de la sexualidad y el establecimiento de relaciones afectivas, la amistad y la presencia de la familia o de la ausencia de la misma, los modos de recreación y esparcimiento inciden en la construcción de las diversas identidades de las y los jóvenes.

No se debe dejar a un lado que el compartir la identidad del padecimiento con determinados grupos sea que vivan con VIH o con alguna otra enfermedad es determinante para la construcción de identidades compartidas, sin embargo, las identidades juveniles establecidas a partir de las relaciones amistosas y afectivas son pieza fundamental en las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con el virus desde el nacimiento.<sup>21</sup>

---

<sup>21</sup> A partir de los datos obtenidos en campo pude notar que el hospital es el medio en donde se establecen identidades compartidas con otros jóvenes, ya sea que vivan con VIH o con otros padecimientos como la diabetes, el cáncer o enfermedades diversas. La espera en las salas del hospital propicia a que las y los jóvenes conozcan a otros jóvenes o personas que acuden constantemente a citas médicas y es ahí en donde se comparten las identidades del padecimiento y la juventud. La construcción de sentido del padecimiento se resignifica y toma un sentido de juego. Esto se puede entender cuando bromean sobre cargas virales o cantidad de CD4 con otros jóvenes que viven con VIH y con los cuales interactúan y se identifican dentro de las instalaciones médicas.

---

Al hacer uso de las narrativas discursivas para la reconstrucción de trayectorias de vida el entendimiento de la conformación de identidad se establece mediante el trabajo con mis interlocutores a través del uso del lenguaje, coincido con lo establecido por Stuart Hall “la identidad se construye en y por el lenguaje” (Hall, 2003).

Es ese lenguaje de construcción de sentido el que me ha permitido entender cómo se vive con un padecimiento estigmatizado desde el nacimiento, cómo se generan procesos de resistencia frente al mismo, cómo el enunciar el padecimiento tiene ventajas en algunos planos del escenario social y en otros desventajas, pero teniendo siempre en cuenta que las y los interlocutores con quienes trabajo son sujetas/os políticas/os, sujetas/os de derecho que han ido estableciendo sus propias herramientas para lograr insertarse en el espacio social y en donde gracias a las identidades paralelas han generado recursos de contención emocional, autoatención, autoapoyo y afectividad.

Considero que la identidad debe ser abordada desde la propuesta de Stuart Hall, “la identidad es el punto de encuentro, el punto de sutura entre, por un lado, los discursos y prácticas que intentan «interpelarnos», hablarnos o ponernos en nuestro lugar como sujetos sociales de discursos particulares y, por otro, los procesos que producen subjetividades, que nos construyen como sujetos susceptibles de «decirse». De tal modo, las identidades son puntos de adhesión temporaria a las posiciones subjetivas que nos construyen las prácticas discursivas (véase Hall, 1995). Son el resultado de una articulación o «encadenamiento» exitoso del sujeto en el flujo del discurso” (Hall, 2003).

Esos puntos de adhesión temporaria que menciona Hall se han modificado en las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, y aunque ellos mencionan que el fantasma o la sombra del VIH siempre se encuentra presente en sus vidas, también mencionan que existen lo que ellos llaman “momentos felices” en sus vidas, en donde comparten con otros sus gustos, sus miedos y sus anhelos.

---

Estas nociones de sentido frente a la vivencia cambiaron en los diferentes momentos de las trayectorias de vida y a partir del diálogo con las y los jóvenes se logró identificar cuáles fueron los procesos disruptivos que las y los marcaron y cómo junto con el entender su padecimiento modificaron sus identidades o establecieron nuevas.

Si no se aborda la categoría teórica de identidad al investigar VIH no se pueden entender cómo operan esas prácticas socioculturales que existen alrededor del padecimiento y qué procesos inciden de manera directa e indirecta en la construcción de sentido social del mismo. También sin la utilización de la categoría no se puede entender cómo es que los afectados por el padecimiento establecen sus prácticas cotidianas viviendo con VIH y cómo el tratamiento puede llegar a tener éxito o no, situación que no aborda la biomedicina cuándo no se llega a tener buena adherencia al tratamiento.

### **La importancia de la sexualidad y el VIH.**

Abordar la categoría de la sexualidad en jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento es de suma importancia, ya que la sexualidad ha sido un tema negado para las personas que viven con VIH, no porque no la ejerzan, sino porque se ha establecido como un tema tabú, pues se considera que dicha categoría únicamente responde al carácter coital. Ana Amuchástegui menciona que “la sexualidad, aunque parte de las condiciones y posibilidades del cuerpo, es una invención histórica; que lo que hoy agrupamos bajo ese científico nombre –deseos, placeres, prácticas, relaciones, fantasías, etc.- no es un sistema biológico organizado de manera autónoma al sujeto. En breve, que el cuerpo y sus placeres se construyen y se expresan bajo condiciones sociales, históricas y culturales particulares. (Amuchástegui, 2012:88).

Es indudable que la concepción de la sexualidad ha ido modificándose a lo largo de la historia, no obstante, es importante mencionar que de acuerdo a los

---

contextos socioculturales en donde se establece la construcción de significado éste proporcionará una lectura particular. Sí a ello se le agregan condiciones para el ejercicio de la misma, como lo es el VIH, dichas concepciones o significaciones serán leídas de manera distinta teniendo como consecuencia que en “ los últimos 100 años, la sexualidad también se ha convertido en la preocupación creciente de especialistas médicos, profesionales de otros campos, o reforzadores sociales” (Weeks, 1998:178).

Existe una preocupación por la medicina y la sociedad por vincular VIH y la construcción histórica de la sexualidad. Se sabe que el virus se transmite mayormente por contacto sexual no protegido, por lo que socialmente y dado que la población únicamente entiende la sexualidad desde el ejercicio coital, tiene sentido que exista una resistencia o tabú de hablar del tema, aún más cuando existe un factor agregado como lo es el VIH para catalogar a ese concepto como una práctica no permitida.

Las y los jóvenes que participan en esta investigación establecen el ejercicio de su sexualidad desde diferentes trincheras. Sería incorrecto pensar que el ejercicio de la sexualidad y los significados construidos en torno a este tema operan de la misma manera que en aquellas personas que han adquirido el virus por contacto sexual no protegido en una edad adulta y con otras condiciones de vida. Por ello, es necesario reflexionar acerca del lugar que juega la transmisión vertical del VIH en el ejercicio de la sexualidad de estas/os jóvenes.

El caer en construcciones esencialistas sobre la sexualidad dentro de un binarismo sexualidad femenina/sexualidad masculina limitaría entender el complejo entramado que establecen las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento e interpretar sus realidades de forma escueta y sesgada. En ese sentido, retomo a Amuchástegui (2018) “el esencialismo cultural puede ser identificado en las propuestas que defienden la presencia de una esencia femenina o masculina derivada de la cultura en que los individuos crecen y aprenden a ser hombre o

---

mujer. Amuchástegui propone que “las personas aprenden los comportamientos, deseos y sentimientos supuestamente apropiados para su sexo, de acuerdo con los patrones culturales, determinando así una identidad diferenciada según el significado de la diferencia sexual existente en su contexto cultural.”

Las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento están insertos en una cultura, también cuentan con capacidad de agencia para entrar y salir de la categoría binaria de la sexualidad masculina/femenina y aunque son educados para reproducir ese binarismo lo cierto es que son capaces de entrar y salir en el de acuerdo con sus necesidades y estrategias para vivir con el padecimiento. Con esto, me refiero a que muchos de ellos comentaron que su sexualidad dependía en muchas ocasiones de cubrir necesidades afectivas en el momento en el que lo requerían y si era con hombres o con mujeres no les importaba pues en muchas ocasiones no era necesario tener coito sino alguien con quien se pudiesen sentir queridas/os y no sentirse solas/os.

Ante esta situación indagué en cuestiones de identidad sexual y la mayoría de ellos se definieron como heterosexuales, sin embargo, el ejercicio de la sexualidad podía ser con compañeras/os del mismo sexo sin que esa autoadcripción se modificara. En ese sentido, es importante reflexionar y entender cómo construyen ellas/os sus categorías sobre la sexualidad a partir de los emocional, el deseo y el apego.

No se debe ignorar que se encuentran en una edad en la que las prácticas homo-eróticas y homo-afectivas son representativas como los demuestran diversas investigaciones entre las que se encuentran las de Ellis, Robb y Burke (2005), Schindhelm y Hospers (2004), Dubé (2005), Diamond (2003), entre otras. En ese sentido, me atrevo a decir que a partir de las representaciones de las y los jóvenes, sobre todo los que se encuentran en las casas hogar, el ejercicio de la sexualidad y las prácticas homo-afectivas se establecen como una estrategia de complicidad, de parentalidad y para generar lo que ellos denominan “lazos familiares” a partir de

---

compartir el mismo padecimiento. El afecto se demuestra de múltiples maneras siendo lo homo-erótico y lo homo-afectivo algunas de ellas.<sup>22</sup>

Algunas/os jóvenes comentan que después de vivir con VIH durante toda su vida, el ser señalados por tener una sexualidad fluida entre hombres y mujeres resulta ser el menor de los problemas. La vulnerabilidad por cuestiones de identidad sexual pasa a segundo término, pues el estigma se ha vivido en carne propia aún antes de establecer el ejercicio de la sexualidad. Esas cargas estigmatizantes pueden ser más significativas, lo que es entendible ya que algunas/os de ellas/os mencionan que son revictimizados por quienes saben su diagnóstico o son señalados e inmediatamente asumen que son homosexuales sin antes conocer el motivo por el cual viven con el virus.<sup>23</sup>

Estas mismas construcciones de la sexualidad dan luz a todos esos procesos que atraviesan esta categoría y en la propia trayectoria de vida de las y los jóvenes cobran sentido a partir de la experiencia individual y aunque pareciese no ser posible, en la colectiva, pues al ser un grupo que vive con VIH desde el nacimiento han compartido similitudes en dichas trayectorias sobre en todo en lo que refiere a la atención y vivir ocultando el padecimiento.

Me atrevo a decir que el deseo de pertenencia, de aceptación y seguridad están presentes de manera sincrónica en la construcción de la sexualidad y se puede establecer que el amor romántico es una de las categorías que van unidas a la de la sexualidad, ya que en las propias narrativas de las y los jóvenes se

---

<sup>22</sup> Algo que me llamo la atención en campo fue observar el contacto físico y las muestras de afecto que existen entre varones con varones, es decir, considero que la propia trayectoria de vida de las y los jóvenes los coloca en la vulnerabilidad no sólo emocional sino física y afectiva por lo que entre ellos mismos cubren el deseo de ser tocados, abrazados o mostrar cariño. No se preocupan por establecer un reproducción de roles de género en los espacios donde conviven.

<sup>23</sup> Es importante mencionar que las práctica homoeróticas y/o homoafectivas se enunciaron por un mayor número de varones y sólo una mujer.

---

establece esa categoría cómo una de las más importantes que busca ser experimentada y el objetivo es el estar con alguien en el presente y en el futuro.

Al adentrarme en sus narrativas recurro a lo establecido por Guillermo Núñez Noriega (2009) en su libro *vidas vulnerables*, (si bien como ya lo comenté, las condicionantes para vivir con el virus del VIH son distintas), es cierto que muchas de las construcciones de sentido se aplican para estos chicos, Núñez menciona que en el caso de varones indígenas que viven con VIH:

“Se trata de vidas vulnerables por las siguientes razones: la discriminación y homofobia, una vez asumida la disidencia sexual y de género, y las representaciones dominantes de la sexualidad y genéricas en los contextos en que vivieron su infancia. Compartieron experiencias afectivas y sexuales homoeróticas durante la pubertad antes de salir de sus comunidades; por vivir en condiciones de pobreza y de marginalidad, realidad que también padecen muchos millones de mexicanos” (Núñez, 2009).

Muchas de las categorías enunciadas por Núñez son vividas por las y los jóvenes que viven con el virus desde el nacimiento, esto no es casual pues es la matriz sociocultural que se ha establecido como hegemónica respecto al género, la sexualidad y el VIH. De igual forma no es casual que la gran mayoría de las y los jóvenes que viven con VIH en las casas hogar provengan de estos contextos indígenas y de marginalidad.

No todo es tan fácil , pues cuando se establecen vínculos afectivos y sexuales con otros/as jóvenes que no se encuentran en la misma situación de seropositividad, el secreto forma parte de la sexualidad y se generan en las y los jóvenes que viven con VIH situaciones de ansiedad y estrés ante el cuestionamiento de compartir o no el estado serológico, sobre todo si ya ejercieron



---

prácticas sexuales. Los temores se magnifican, se establecen posibles escenarios pero el que pesa más es el del rechazo de esas parejas afectivas o sexuales.

Otra de las dimensiones del ejercicio de la sexualidad es el establecimiento de la maternidad y la paternidad, y tratando de no caer en esa construcción esencialista de reproducción de la especie, es importante especificar que la reproducción de igual modo cobra otro sentido para las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, recordemos que muchas/os de ellos no cuentan con la figura paterna o materna, inclusive la de una estructura familiar, por ello ven en el ejercicio de la sexualidad una oportunidad para poder establecer esa familia que les ha sido negada y la única forma de conseguirlo para ellas y ellos es poniendo en práctica esa dimensión coital y afectiva de la sexualidad.

La necesidad de abordar la sexualidad dentro de esta investigación es de suma importancia para entender esos procesos que se desatan alrededor de esa categoría y el vivir con VIH desde el nacimiento y recordemos que la antropología social “ha documentado la enorme variación en conductas, significados, identidades y culturas sexuales a lo largo de todo el mundo. Desde los estudios clásicos de sexualidad de Malinowski (1929), Mead (1935) y Devereux (1937), en las primeras décadas del siglo XX, hasta los estudios antropológicos feministas de las décadas recientes como los publicados en las antologías y publicaciones compiladas por Rosaldo y Lamphere (1974), Rayna R. Reiter (1975), Olivia Harris y Kate Young (1979).” (Amuchástegui, 2018), por ello es primordial entender cómo opera el ejercicio de la sexualidad en jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento entendiendo las especificidades y las generalidades culturales.

Ahora bien, es necesario mencionar que esas prácticas diversas en las que se establece el ejercicio de la sexualidad tienen implicaciones directas en la autoatención de las y los jóvenes, no es secundario que cuando se establece el ejercicio de la misma las y los jóvenes tengan un mayor interés en encontrarse en control óptimo del padecimiento pues ellas/os mismas/as saben que al encontrarse

---

indetectables son riesgo nulo de infección para sus parejas, sin embargo, al terminar con los vínculos establecidos vuelven a caer en situaciones de no adherencia y a descuidar su salud.

Si hablamos de sexualidad y VIH desde luego el género se hace presente, y es importante mencionar que existen diferencias sustanciales para el ejercicio de la misma si se es mujer y si se es hombre como se ha establecido históricamente y me atrevo a decir que esas construcciones y roles establecidos socio históricamente siguen permeando hoy en día en los escenarios cotidianos de las personas y en el caso específico de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento de igual manera pasa.

Como mencionaré en la reconstrucción de trayectorias de vida de manera más profunda, las mujeres que viven con VIH desde el nacimiento tanto en contextos de cuidado de casas hogar como de cuidado familiar siguen teniendo prohibiciones para el ejercicio de la sexualidad en sus múltiples dimensiones a diferencia de los varones quienes tienen un mayor grado de libertad para poder hacerlo.

Así la sexualidad es un hito más, lleno de especificidades, particularidades y contrariedades al ser abordado desde una investigación antropológica en donde el VIH se encuentra presente y el cual dejará ver sus múltiples dimensiones en las trayectorias de vida.

### **Juventud como categoría teórico-metodológica**

Uno de los principales retos teórico -metodológicos que se presentaron al realizar la investigación fue el que concierne a definir juventud como eje de análisis y definición identitaria de las y los actores. Debido a que desde un principio se determinó que la edad de éstos tenía que ser suficiente para que dieran cuenta a través de su voz sobre sus trayectorias de vida, es decir, sin que un segundo sujeto

---

tuviera que realizar dicha reconstrucción, por ello se tomó la estrategia metodológica de no trabajar con niños, sino con personas de entre 14 y 23 años.

En un principio el utilizar la categoría de adolescentes también tuvo como consecuencia que no se pudiera trabajar con el rango de edad seleccionado ya que no existe una unificación teórica a nivel global sobre la edad en la que las personas comienzan a ser considerados adolescentes y cuando dejan de serlo; y como lo he mencionado anteriormente, me parecía de suma importancia contar con las narrativas de aquellos jóvenes que debido a esas construcciones teóricas no son considerados adolescentes y tienen que vivir fuera de las casas hogar o en la familia posicionándose como adultos, pues son ellos los que se enfrentan al mundo una vez que llegan a una edad suficiente para valerse por sí mismos.

Me atrevo a decir que al hacer una reflexión de dichas categorías me pude percatar en el transcurso de la escritura de la tesis, que éstas pueden ser identificadas como una visión del adultocentrismo impuesta para el control social de las personas que son denominadas adolescentes y que desde esta visión no son capaces de tomar sus decisiones por ellos mismos y por ende requieren del tutelaje, de la mirada y disciplinamiento adulto.

Puede que no todos los jóvenes de entre 14 y 23 años puedan estar aptos para responsabilizarse de sí mismos si nos apegamos a dicha visión, pero de igual manera considero que las experiencias de vida marcan el desarrollo de dicha etapa y por ende la responsabilidad será distinta. En el caso específico de jóvenes que viven con VIH me atrevo a decir que de los 24 casos de chicos que colaboraron con esta investigación, 23 consideran que estaban preparados para enfrentarse a ese mundo real.

Si bien es cierto que la categoría de juventud es una categoría que metodológicamente me ayudó a cubrir un rango tan amplio de edad, también debo mencionar que las y los actores principales de la investigación se autodenominaron

---

como adolescentes y ello desde luego tiene implicaciones políticas y de lugar de enunciación así como de pertenencia a grupos de interacción y convivencia. No se debe dejar a un lado que la propia categoría de adolescente no siempre es negativa pues también sirve como capital social en las comunidades o grupos determinados para poder obtener beneficios.

La discusión teórico-metodológica sobre la juventud y adolescencia como categoría de adscripción identitaria la toman otras investigaciones como la de Nathaly Llanes quien establece que “el abordaje teórico de la adolescencia constituye un reto por varias razones. Primero, como categoría social, no parece haber un consenso respecto a su definición. La limitación del inicio, pero sobre todo la finalización de la adolescencia ha sido un tema controvertido en términos disciplinarios.” (Llanes, 2014: 38).

Ante las diversas propuestas teórico-metodológicas para abordar la juventud y adolescencia es que he decidido utilizar la propuesta de Brito (2002) quien establece que “las identidades juveniles se construyen mayoritariamente por fuera de la “formalidad social”; de esta manera, la identificación con los objetivos y valores culturales dominantes resulta compleja” (Brito, 2002: 51). Además, recordemos que desde la propuesta de Stuart Hall la construcción identitaria es un proceso en constante cambio, no estático y que dependerá de las necesidades de los actores sociales para insertarse en los grupos con los que interactúan y se identifican.

Debe quedar claro que el llamar jóvenes a las y los actores que participaron en la investigación engloba esas etapas de las trayectorias de vida de las personas que van desde la adolescencia hasta la transición y parte de la edad adulta temprana. También es importante mencionar que entre el rango de los 14 a los 23 años las y los jóvenes comparten una generación en donde las identidades juveniles a partir de los gustos se comparten y eso fue visible a la hora de

---

entrevistarles pues la música, actores, películas, ropa, contenidos multimedia, etc. Fueron referenciados por todas/os ellas/os.

Me parece importante mencionar que la propia categoría de juventud y el momento en que tocó vivirla a estas/os jóvenes que viven con el VIH ha sido diferente de aquellos que tuvieron que enfrentarse al VIH en los principios de la epidemia o en la década de los noventa, pues no sólo el acceso a tratamientos antirretrovirales les ha permitido tener una buena calidad de vida, sino que pueden acceder a la información sobre su padecimiento de manera muy fácil y todas/os buscan noticias del mismo para poder generar no sólo estrategias de convivencia con el virus, sino también a establecer una esperanza para una cura del mismo.

Retomando el debate sobre la juventud, la cual es necesaria abordar en términos teórico y metodológicos por la naturaleza de ésta investigación es que retomo a Juan Antonio Taguenca (2009:164) quien menciona que “las construcciones teóricas que se han acercado a la "juventud", son variadas y no siempre complementarias, aunque los abordajes descriptivos son los más abundantes. El reto consiste en no quedarse en el reflejo de realidades observables, sino en ir más allá, hacia comprensiones que nos permitan explicar con conceptos bien definidos esa apariencia de contingencia que nos informa de lo "juvenil". El ser joven no es una unicidad, ni en lo individual ni en lo colectivo. Considero que la juventud estará permeada por las experiencias diarias y las posiciones ideológicas y políticas las cuales generan resistencias ante las imposiciones culturales, institucionales y los adultos.

Me auxilio en la propuesta de Oliart y Feixa (2008: 14) quienes en un trabajo histórico sobre los aportes teóricos de la juventud establecen que “existen tres tradiciones teóricas que abordan dicho concepto, tres generaciones las cuales están ligadas a contextos históricos específicos, ellas se entremezclan y permanecen vivas, incluso, hasta hoy.

---

La primera, se sitúa en los inicios del siglo XX y se centra en los movimientos de jóvenes, entendiéndolos como agentes de transformaciones políticas.

La segunda, emerge en los años 80 y enfoca a los jóvenes como víctimas de la violencia urbana y de la agitación social.

Finalmente, una tercera generación se inicia en los años 90 y es en ella donde se insertan las sus investigaciones. En esta generación, los estudios desplazan la mirada desde la juventud como objeto de políticas públicas hacia las subjetividades y energías creativas de los jóvenes y no ha parado de expandirse desde entonces.”

Considero que la tercera generación es la idónea para analizar las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento ya que “en lugar de centrarse en los aspectos problemáticos de la juventud vulnerable, esta tendencia reconoce la energía creativa, las prácticas críticas y estilos de vida alternativos promovidos por los jóvenes, buscando enfoques diferentes y la comprensión de las subjetividades juveniles y sus culturas.” (Oliart y Feixa, 2008: 14).

Las subjetividades son el recurso con el cual se trabajará en ésta investigación, ya que muestran las diversas experiencias y construcciones de sentido que han establecido las y los jóvenes que viven con el virus. Desde su propio entendimiento construyen nociones del VIH, establecen identidades, resignifican discursos y generan estrategias que las/os posicionan como sujetas/os políticas y en resistencia ante la mirada social y ante su padecimiento.

El hecho de vivir con VIH siendo joven las/los coloca en experimentar en un estilo de vida alternativo y en la necesidad de establecer creatividad para pasar

---

como sujetas/os que no sean señaladas/os por las prácticas culturales y los sujetos que conforman los grupos de interacción social.

Las y los jóvenes que viven con VIH no sólo son sujetas/os patologizadas/os y me atrevo a decir que, en sus actividades cotidianas no se establecen desde ese lugar de enunciación ya sea frente a sus pares, a las instituciones y adultos , ya que lo que las y los interlocutores buscan que su identidad juvenil se reconozca, por ello retomo a Juan Taguenca quien establece que “el joven es joven porque se construye como tal en sus relaciones de oposición con las estructuras de las instituciones adultas y sus agentes, pero sobre todo a través de sus interacciones colaborativas con sus otros significativos, con los que construye un “sujeto liberado” en forma, pero atado en contenido a las particulares estructuras de lo juvenil construidas.” (Taguenca, 2009: 176).

Al ser jóvenes éstas/os tienen inquietudes, dudas e incertidumbres no sólo por su padecimiento, sino por los acontecimientos mundiales de desempleo, falta de oportunidades y acceso a la educación, es por ello que al compartir la identidad juvenil ellas/os, “la juventud debe luchar por su propia existencia desde sus propias contradicciones y diversidades culturales, que no son pocas, pero ante todo desde la oposición y negación de su contraparte: la cultura dominante”(Taguenca, 2009: 178)

El ser joven y compartir una identidad en resistencia no siempre es una experiencia fácil, pues el estar insertos en las dinámicas juveniles también las/os coloca en vulnerabilidad frente a sus pares, lo que tiene como consecuencia que deban generar resistencia ante ciertas prácticas que pueden poner en riesgo su integridad y salud. Ante lo anterior retomo a Rossana Reguillo quien establece que “muchos jóvenes se ven arrastrados hacia la aceptación cómplice o resignada de aquellas cosas que los marcan, los marginan, los precarizan, los excluyen...esto tiene un enorme peso en la configuración de sus identidades, de su autopercepción como sujetos de derechos”(Reguillo, 2010: 399).

---

La categoría de juventud presenta restos teóricos y metodológicos pero con las propuestas abordadas desde diferentes autoras/es, se puede establecer un mapeo que dé cuenta de las necesidades que mis interlocutoras/es juveniles requieren.

### **La categoría del género en el estudio del VIH**

En el estudio sociocultural del VIH inciden múltiples categorías, algunas de las cuales son más evidentes que otras. Una que interviene de manera muy importante en la experiencia de vivir el padecimiento es la que refiere al género y la salud. Todos los padecimientos, su forma de tratarlos y vivir con ellos se encuentran atravesados por la categoría del género. En este sentido, dependiendo de los roles asignados socialmente (aunque se cumplan o no con ellos) la manera de experimentar las enfermedades será distinta no sólo en la cuestión del cuidado y la autoatención sino en las diversas construcciones de sentido, simbólicas, económicas, políticas, emocionales y afectivas que se construyan a partir de la vivencia de una enfermedad.

Muchos de los trabajos<sup>24</sup> que se han realizado en materia de VIH y género abordan la problemática desde una cuestión de vulnerabilidad tanto de mujeres como varones ( en el caso de los varones se enfocan a los HSH), sin embargo, uno de mis intereses principales en la investigación es comprender cómo esos roles

---

<sup>24</sup> Se consultaron las investigaciones de Guillermo Núñez *Identidad, sexualidad y sida* (2007), *Vidas vulnerables: hombres indígenas, diversidad sexual y VIH-Sida* (2009), *Hombres sonorenses: un estudio de género de tres generaciones* (2013). Patricia Ponce *VIH-SIDA y Pueblos Indígenas en Áreas Fronterizas* (2011). Ana Amuchástegui *Mujeres y VIH, Diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud* (2018). Cristina Herrera. Tamil Kendall. Lourdes Campero, *Vivir con VIH, experiencias de mujeres y hombres desde un enfoque de género* (2014).



---

sociales de género se trasladan al ámbito de la salud y el cuidado, es decir, si bien las y los jóvenes viven con un padecimiento, es un hecho que los roles ya establecidos de manera sociocultural, en lo que deviene ser varón o mujer, siguen siendo reproducidos de manera consciente o inconsciente no sólo por ellas/os sino por el conjunto social en el cual se encuentran insertos y tienen como resultado una manera distinta de vivir la experiencia del VIH.

Es importante mencionar que dichos roles asignados pesan más en las mujeres pues no viven desde el privilegio la posibilidad de tener mayores libertades en el ejercicio de la diversión, la sexualidad y el trabajo, esto no es casual pues “en el discurso tradicional de género para la mayor parte de las sociedades el ideal sexual femenino supone ciertos comportamientos y ciertas actitudes en las mujeres que a su vez garanticen el control de la reproducción: virginidad antes del matrimonio, pasividad, no reconocimiento o expresión del deseo sexual...fidelidad sexual a la pareja más allá de su propio deseo y voluntad...orientación a la procreación como principal motivo para ejercer la sexualidad” (Herrera, 2014: 24).

Propongo que las jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento están sujetas a estas estructuras de pensamiento patriarcal que las coloca en una imposibilidad para poder decidir de manera libre las actividades que quieren realizar y por consiguiente son orilladas a vivir condiciones segregación no sólo por el hecho de ser mujeres sino también por vivir con VIH desde el nacimiento. Así, se les victimiza y se les ve como sujetas que deben ser protegidas y tuteladas por el sistema social en el cual se encuentran insertas.

Una de las formas en las cuales se puede evidenciar dicha situación es en el ejercicio de la sexualidad. Si bien no todas las mujeres que participaron en la investigación tienen vida sexual activa y las condiciones de experiencia del padecimiento son distintas a las de las mujeres que lo contraen por relaciones sexuales no protegidas, es un hecho que existe el miedo a ejercer la sexualidad por parte de ellas.

---

Retomo a Bernier (2016:6) quién en su investigación menciona que "Las mujeres tenían casi el doble de probabilidades que los hombres de interrumpir sus relaciones sexuales por seropositividad al VIH (42% vs 23%)...los factores importantes para dicha interrupción fueron esencialmente sociales y psicosociales. Para las mujeres, detener las relaciones sexuales parece estar muy vinculado a ser apoyada en la gestión de sus vidas con VIH, ya sea por una pareja, familiares, amigos o asociaciones."

Se observa cómo se introyectan y reproducen los roles sociales del género, pues en investigaciones como la de Bernier se evidencia que las mujeres necesitan ser apoyadas y contenidas, y en el caso de las interlocutoras que participaron en mi investigación, algunas han contado con dicho apoyo ya sea por parte de sus familias o de sus cuidadoras, sin embargo, la reproducción de roles de género se encuentra tan establecida dentro de ellas que deciden no ejercer la sexualidad por el temor a ser descubierto su estado serológico o que al compartirlo con sus parejas sexuales sean violentas o rechazadas<sup>25</sup>.

En el caso específico de las jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento el temor no es la interrupción de las actividades sexuales sino el comienzo de las mismas y en ese sentido , las investigaciones que refieren al VIH desde el nacimiento no han abordado el ejercicio de la sexualidad en ésta población. No se debe perder de vista que las condiciones de experiencia de vivir con VIH son distintas por contraerlo en relaciones sexuales no protegidas a contraerlo vía perinatal.

---

<sup>25</sup> Es importante señalar que si bien las jóvenes que participaron en la presente investigación han necesitado contar con apoyo de contención para poder vivir y convivir con el virus del VIH no en todos los casos es así. Las condiciones en las cuales se adquiere el virus son fundamentales para la reproducción marcada de roles de género, así al no contar con familia algunas de las chicas mencionaron durante las entrevistas que tenían necesidad de buscar protección y apoyo pues al no tener familia se sentían en ocasiones vulnerables pero al mismo tiempo han aprendido a ser fuertes y enfrentar situaciones cotidianas ellas solas. En algunos otros casos la propia infección por VIH ha hecho que las mujeres dejen esos roles de género establecidos y se conviertan en proveedoras y sostén del hogar ante la pérdida de sus parejas varones (Consultar González, 2015).

---

Se debe tener en cuenta que la sociedad y las instituciones en donde son cuidadas las jóvenes con VIH desde el nacimiento, así como las familias, las orillan a reproducir esos roles de género establecidos. Son vistas como cuerpos que no deben ser tocados y que no pueden ejercer su sexualidad por la propia marca que el VIH asigna y por los mandatos sociales del ejercicio sexual en las mujeres, por ello el poder salir de esos roles les puede resultar un tanto difícil y causar conflictos que afectan su desarrollo y la construcción de su identidad.

Considero que las mujeres no son las únicas que viven estos roles de género asignados socialmente, pues en el caso de los varones también se les imponen cargas sociales que deben cumplir, sin embargo, existen una serie de privilegios con los que ellos cuentan a pesar de vivir con VIH sin que esto signifique que no tengan dificultades en su experiencia de vida.

Si bien, deben cumplir con tareas que son consideradas masculinas, ellos tienen que desarrollarlas para que les permitan insertarse satisfactoriamente en el grupo social masculino, y ellos mismos mencionan que la propia construcción de su hombría recaerá muchas veces en demostrar ante sus pares que pueden realizar actividades que son consideradas de hombres y el ejercicio de la sexualidad y comportamientos se encontrarán de por medio. Se debe tener en cuenta que la edad en la que se encuentran el tema del ejercicio de la sexualidad es valioso pues les dota de un prestigio ante los demás.

Dentro de las casas hogar a los varones se les educa para poder valerse por sí mismos, es por ello que tienen que realizar tareas que socialmente son vistas como “femeninas”, pues las propias casas hogar están conscientes de que una vez que salgan de la misma deben ser autosuficientes en todos los aspectos, por ello se les prepara para ello. Esto no significa que no exista un privilegio en los varones, pues como ellas y ellos mencionan, a los hombres se les permite salir a

---

divertirse más que a las mujeres (esto aplica tanto quienes viven en las casas hogar cómo en las familias).

En el caso de los varones una de las formas de reproducir los roles de género y vivir con VIH es la marca histórica que se le ha asignado a ser hombre y ser seropositivo y en el caso de los jóvenes de la investigación también lo enunciaron y autores lo han trabajado, es decir, VIH y ser homosexual, Herrera, Kendall y Campero mencionan que en el caso de los varones heterosexuales que viven con VIH “uno de los mayores temores manifestados fue el de ser identificados como homosexuales” (Herrera, 2014: 52).

Si bien los propios jóvenes tienen una mayor apertura a la diversidad sexual por vivir con el virus desde el nacimiento y toparse con personas HSH que viven con el virus, también es cierto que siguen teniendo un temor a ser considerados homosexuales por vivir con VIH aunque sus prácticas sexo afectivas se realicen en algunas ocasiones con otros hombres. Sin embargo, en ocasiones la marca social es lo que genera dichos temores, pues como ellos mismos mencionan, para la gente el ser VIH positivo y ser homosexual es relacional.

En cuanto a los cuidados del padecimiento puede notar que las mujeres son educadas para cuidar su salud y la de los demás y los varones si bien no la descuidan si tienen prácticas de riesgo para mostrar su masculinidad antes los demás varones. Así el tomar alcohol, drogas, exponerse a actividades de peligro hacen que sean ellos quienes interrumpan la toma de medicamentos con mayor frecuencia que ellas o tengan prácticas que ponen en riesgo su salud.

Las actividades cotidianas se encuentran permeadas por esos roles de género establecidos socialmente, en algunos casos tanto ellas como ellos buscan romper con esas estructuras impuestas pero al mismo tiempo reproducen otras, de manera consciente o inconsciente, lo importante es identificarlas y ayudarles a que

---

no pesen más de lo que deben pesar para que el ser mujer o varón que vive con VIH desde el nacimiento sea solo una categoría binaria sin importancia.

## **Los procesos de cuidado**

Una de las categorías necesarias en la presente investigación está relacionada con los cuidados. Entendiendo que en los procesos salud/enfermedad/atención-prevención se encuentra presente, pero es necesario dimensionarla para interpretar cómo opera en la praxis.

Si bien la definición de cuidado en dichos procesos puede tener diversas aproximaciones, considero que es de suma importancia entender cómo es que socioculturalmente se establece y las relaciones de poder existentes entre quienes las practican. Mari Luz Esteban (2017:10) menciona que “el concepto de cuidados tiene que ver con los adjetivos que se utilizan para caracterizarlo... cuidados familiares, cuidados profanos, cuidados informales, cuidados domésticos.” Sin embargo, es importante señalar que en las diversas definiciones quedan limitados al momento de entender cómo se gestionan, pues se priorizan unos por los otros de acuerdo a las necesidades de quien vive el padecimiento.

La autora refiere a que el término de los cuidados familiares “invisibiliza la mayor implicación de las mujeres. Hablar de cuidados profanos nos lleva a separar y jerarquizar lo que hacen los profesionales y expertos que sería lo relevante, de lo que hacen los supuestos profanos, es decir, mujeres, asociaciones y redes sociales; cuando está demostrado que al margen de la menor o mayor formación, las lógicas del cuidado son similares en todas las personas responsables del mismo sean profesionales o no” (Esteban, 2017: 40).

Lo postulado por la autora tiene un gran impacto en el cuidado de personas que viven con VIH, pues es indudable que la práctica de los cuidados se mezcla en

---

cada una de sus dimensiones y tienen un efecto importante en la atención no sólo del virus del VIH sino de las enfermedades oportunistas y agudas que se lleguen a presentar en las personas que lo portan. Es importante señalar que los cuidados son utilizados desde las diferentes concepciones y saberes que se posean por cada una de las personas, lo que evidenciaría que no se utiliza únicamente un solo tipo de cuidado, pues tanto la dimensión especializada, la profana o la familiar interactúan unas con otras para establecer de manera global con un concepto más amplio del término.

Las mujeres han cumplido históricamente con las tareas del cuidado, sin embargo, esta situación se ha debido a la propia historia de la división sexual del trabajo y a las construcciones ideológicas de un sistema patriarcal quien asigna el rol de cuidadoras a las mujeres, pues en dicha construcción ideática, son ellas las abnegadas y amorosas por naturaleza y por ello son más aptas para cuidar y por ende como menciona Mari Luz Esteban “perpetúa la mayor responsabilización de las mujeres a los cuidados” (Esteban, 2017: 37).

Algo que es de suma importancia en el cuidado de personas con algún padecimiento ya sea crónico o agudo refiere al cuidado emocional, pues pareciera ser que desde la propia biomedicina y cuidadores, la dimensión de las emociones pasa desapercibida, sobre todo cuando se ha documentado que en el proceso de atención de padecimientos el estado emocional de los pacientes influye directamente con su recuperación.

En el caso de las personas que viven con VIH es necesario el cuidado emocional, pues se debe tener presente que el propio estigma que tiene esta condición de salud orilla a que sus portadoras/es tengan una serie de emociones que deben ser canalizadas y atendidas para generar un estado de bienestar y, en consecuencia, se tenga un mejor apego al tratamiento y se sigan las indicaciones médicas. Sin embargo, se debe reflexionar desde dónde se establece el cuidado de las emociones, pues “hay que enfatizar que esta asociación y el considerar que las

---

mujeres sean consideradas seres emocionales en mayor medida que los hombres es una construcción social puesto que diferencia y jerarquiza las aportaciones y los espacios ocupados por unas y otros<sup>26</sup> (Esteban, 2017: 41).

Mari Luz Esteban establece que el planteamiento citado en el párrafo anterior “oculta las connotaciones emocionales de otras tareas dirigidas o no a las personas, y lleva a pensar que el mejor cuidado es aquel en el que los sentimientos están presentes , lo cual sería contradictorio con la defensa de la necesidad de servicios públicos eficientes y de calidad” (Esteban, 2017: 41). Sin embargo, considero que se deben tener en cuenta las particularidades de los procesos de atención, los lugares en donde se realizan, las personas que los llevan a cabo y quiénes recibirán dichos cuidados.

En este sentido, es importante mencionar que en el caso de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento esos procesos de cuidado que han tenido son necesarios para poder tener contención, no solo emocional sino para tener una adherencia óptima al tratamiento y la atención de VIH. Las y los interlocutores tienen una necesidad de formar parte de un grupo social, por lo que el percibir que son cuidados desde la emociones y sentimientos los hace sentirse parte de ello, ya sea que dichos cuidados provengan de la familia o de las cuidadoras de las casas hogar, según sea el caso.

No niego lo propuesto por Marí Luz Esteban en lo que respecta a la asignación de cuidado a las mujeres como una imposición patriarcal, sin embargo, en este caso se deben tomar en cuenta que las mujeres de mi investigación (en específico las cuidadoras de las casas hogar) son las que buscaron realizar dichos cuidados y si bien dicha visión de cuidar/mujer es reproducida por las instituciones,

---

<sup>26</sup> En el caso específico de la presente investigación se podrá observar en el capítulo de cuidados que tanto varones como mujeres realizan esta actividad y que tanto las y los jóvenes presentan emociones que deben ser atendidas para su adherencia al tratamiento.

---

en específico las casas hogar, en el caso de las y los jóvenes que viven al cuidado de la familia, tanto las figuras masculinas como femeninas se han dedicado a la tarea del cuidado, pues consideran que cuidar de alguien es: desde llevar sustento, acompañarles a sus citas médicas, llevarlas/os a la escuela y desde luego estar pendiente de sus estados emocionales y el cumplimiento de su tratamiento.

### **Construcción sociocultural de la enfermedad**

El VIH/SIDA, al igual que toda enfermedad, tienen una construcción social-cultural, y es en ese sentido que la investigación se adentró en interpretar dichas construcciones. Es decir, cómo es percibida socialmente la enfermedad por parte de las/os jóvenes que viven con el virus desde el nacimiento, de igual manera esa construcción se establece por los círculos de interacción social que saben del estado serológico de las y los actores.

Se debe tener en cuenta que “la forma que tiene nuestra sociedad, a través de sus políticas e instituciones sanitarias de resolver (o de no resolver), de afrontar (o de no afrontar) los problemas de salud de la ciudadanía (o de quienes no son ciudadanos); incluso la definición de lo que se considera (y de lo que no se considera) un problema de salud o de lo que se califica (o no) como enfermedad; es un reflejo claro de las relaciones socioeconómicas, de sexo-género, sexuales y étnicas que la vertebran” (Mozo, 2013: 2).

La construcción sociocultural del VIH tiene implicaciones en múltiples terrenos de las trayectorias de vida de las y los jóvenes y genera procesos de alteridad diferenciados que inciden de manera directa en la construcción sociocultural de la enfermedad y en cómo es percibida la misma tanto de manera macro (es decir el ancho de la población) y de manera micro (personas que viven o conviven con el VIH). Es importante recordar, como ya se ha tratado anteriormente, que las construcciones de sentido sociocultural asignadas al VIH tienen una carga



---

moral y religiosa, que cobran sentido a partir de la metáfora, la discriminación y el estigma y muchas de ellas se establecieron por el sistema biomédico<sup>27</sup>.

Cómo entender entonces esas construcciones socioculturales dadas en grupos sociales hacia las enfermedades y en específico al VIH. Kleinman explica que "los sistemas médicos de cualquier sociedad deben ser entendidos como sistemas culturales simbólicos, a partir de los cuales podemos analizar las respuestas sociales a la enfermedad, en términos de sus significados y experiencias, integrando para su análisis las relaciones entre instituciones, roles desempeñados, relaciones interpersonales, redes sociales, escenarios de interacción y, en menor medida, las condiciones económicas y políticas" (Kleinman:, 23).

Al aplicar la concepción anterior se entiende que en el caso del VIH el sistema médico no sólo tiene un implicación biológica sino una implicación simbólica cultural que ha dotado al virus y a sus portadores de cargas simbólicas. No es casual que en los inicios de la epidemia del VIH ese sistema biomédico asignó categorías simbólicas como el llamado "cáncer rosa" que se propagaron por los medios de comunicación y la respuesta social (al ser una enfermedad que en sus inicios atacó a los homosexuales) fue estigmatizar y condenar a quienes daban resultado positivo al virus. Esto se puede afirmar al consultar el "primer reporte del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida), publicado en junio de 1981 en Estados Unidos, donde se describía la aparición de 5 casos extraños de neomocystosis en Los Ángeles y 26 eventos inusuales de Sarcoma de Kaposi en Nueva York y California, donde los afectados eran varones homosexuales, se generó un estigma en el que se presumía que todo individuo con VIH era homosexual" (Piedrahita, 2016).

---

<sup>27</sup> Eduardo Menéndez (1978) denominó Modelo Médico Hegemónico, fundamentalmente con la reducción biologicista de su mirada. La biomedicina, como cualquier sistema médico, no es sino un sistema sociocultural más, con su grado, mayor o menor, de eficacia.

---

Desde ese momento las cargas simbólicas de estigma hacia la enfermedad se establecieron a partir de lo moral, es decir, esas prácticas “antinaturales” que estaban llevando a cabo los homosexuales tuvieron un castigo divino llamado VIH, “dicho estigma se vería confrontado en 1982, cuando los casos de sida reportados en el país (E.U.A) afectaban además de homosexuales a trabajadoras sexuales, haitianos, usuarios de drogas intravenosas y mujeres parejas de hombres que tenían el síndrome; lo que ante la ciencia médica dejó en evidencia que la enfermedad no era un asunto de la condición sexual.

No obstante, en las sociedades modernas el estigma persiste, con variaciones que dependen del contexto sociocultural de cada región donde se origina el virus, sin embargo, no fue así, sino que se adaptaron a esos cuerpos en el mismo discurso de estigma” (Piedrahita, 2016), y en el caso del VIH no sólo en México, sino en toda la cultura occidental, esas cargas estigmatizantes se acoplaron a esos cuerpos que no entraban dentro de la categoría de lo homosexual.

No es casual que aún hoy en día las personas que viven con VIH y asisten a consultas médicas de valoración comenten que algo que los médicos dan por hecho, si se es hombre es que se tienen prácticas sexuales con otros hombres y si se es se ejerce el sexo servicio, es decir, como establece Kleinman esas construcciones simbólicas y culturales hacia el VIH que se generaron hace más de 30 años permanecen como hegemónicas y se siguen reproduciendo no sólo por la sociedad sino por las propias instituciones de salud.

Para entender más la construcción sociocultural de las enfermedades y en específico el VIH, es necesario abordar las categorías establecidas por Kleinman que dan cuenta del entramado que se establece entre lo social y lo biomédico y que está atravesado por múltiples aristas.

---

Kleinman establece el padecimiento (illness), “como la configuración cultural que adquiere la enfermedad en términos de conductas, experiencias, problemas y demandas” (Kleinman, 1995). Al reflexionar sobre dichas categorías se debe entender que por un lado están las construidas por los que viven el padecimiento y los que lo perciben desde fuera y en ese sentido tanto las conductas, experiencias, problemas y demandas serán distintos para cada sector.

Así dicha configuración sociocultural del VIH a veces se compartirá por quienes lo padecen y por quienes los rodean, en otras se contrapondrán y otros escenarios se establecerán disputa para llegar al consenso y volver a fracturarse o generar configuraciones culturales de sentido de acuerdo con las necesidades de cada actor implicado en dicha disputa. De este modo illness “insiste en la necesidad de recuperar la perspectiva del paciente, su cosmovisión, porque de esta manera se está teniendo en cuenta un elemento fundamental para la curación: la elaboración significativa de su experiencia.” (Gondar, 2012).

Posteriormente, el autor incorpora el malestar (sickness), el cual se refiere a “cualquier desorden, que afecta a la población tomando en cuenta las fuerzas macrosociales (económico-políticas e institucionales) que lo condicionan... Cada categoría y la relación entre ambas, debe ser entendida como una construcción sociocultural, un modelo explicativo y no una entidad (natural) externa a la cultura” (Kleinman, 2001: 33).

Respecto al malestar, es importante reflexionar sobre esas fuerzas macrosociales que condicionan al VIH y dependiendo de qué lado del problema se encuentre ese actor social respecto al VIH tendrá una lectura distinta de dicha categoría. Así las y los jóvenes que viven con el virus desde el nacimiento verán como un desorden y afectación a su grupo que no se cuenten con campañas y políticas reafirmativas para la atención del VIH en este sector de la población, en ese mismo orden las mujeres embarazadas pueden percibir como un desorden político e institucional la no aplicación de pruebas de detección durante el

---

embarazo. Para los actores que no viven con el padecimiento, pero cuentan con algún familiar con el virus (dependiendo de las características particulares de aceptación de este) pueden ver como un desorden que los servicios médicos no sean de calidad para la atención de sus familiares.

Si abordamos a los actores que no viven con VIH y ven al padecimiento con cargas estigmatizantes y discriminatorias el reproducir ese discurso de segregación es su posicionamiento político (aunque no sea el correcto) pues ven a la enfermedad como ese desorden que tiene implicaciones económicas, políticas e institucionales.

Allan Young estableció un análisis más elaborado de la relación entre las categorías *disease/illness/sickness*, partiendo de la postura crítica del planteamiento de los modelos explicativos de Kleinman y Good, y propone establecer una antropología del malestar, en la que esta categoría adquiere una importancia mucho mayor que la otorgada por los autores citados. El malestar (*sickness*) para Young sería:

“El proceso a través del cual, “la conducta inquietante –que expresa el padecer- y los signos biológicos, particularmente aquellos originados en la enfermedad confiere significado socialmente reconocibles, los cuales son integrados en síntomas y resultados, que son socialmente significantes. Cada cultura tiene reglas para traducir signos en síntomas, para ligar sintomatologías a etiologías e intervenciones, y para usar la evidencia provista por las intervenciones, para confirmar las traducciones y legitimar los resultados. El patrón que una persona sigue de la traducción, a los resultados socialmente significantes, constituye su malestar. El malestar es, entonces, un proceso para socializar el padecimiento y la enfermedad” (Young, 2001: 34).

Habría que reflexionar sobre cómo interviene la propuesta de Young en el caso del VIH ya que al ser un padecimiento que no tiene síntomas durante mucho

---

tiempo no existe un malestar asociado al VIH sólo cuando se llega a etapa de SIDA, pero mientras la enfermedad pase inadvertida cómo se genera la carga sociocultural entorno al VIH. Las y los jóvenes mencionan que mientras no son vistos como personas que viven con VIH no son señalados socialmente y es hasta que se sabe que son positivas/os y existe un estigma que también empiezan a generar malestares físicos.

### **¿Por qué fue necesario triangular datos?**

Cuando se trabajan con narrativas de actores sociales se presentan diferencias sustanciales entre representaciones y prácticas, es decir, tenemos lo que los sujetos dicen que hacen y los que realmente hacen y puede ser observado, corroborado o desmentido por otros actores que viven de cerca el proceso. Por ello metodológicamente es importante cuestionar y reflexionar sobre la información que nos brindan nuestros interlocutores al momento de realizar la investigación etnográfica. En el caso específico de esta investigación me topé con discursos narrativos que se contradecían o eran cambiados durante las diferentes etapas del campo, esta situación ya la había previsto desde el establecimiento del protocolo de investigación por lo que propuse obtener narrativas de otros actores cercanos a los primarios y desde luego realizar la observación participante.

Ante esta situación la herramienta de triangulación de datos me permitió yuxtaponer narrativas y encontrar contradicciones o afirmaciones en las enunciaciones de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Para ello utilizo definiciones del término «triangulación» desde la visión de varios autores como Denzin (1990: 297), quien la define como: “la aplicación y combinación de varias metodologías de la investigación en el estudio de un mismo fenómeno”, situación que se dio, como ya mencioné, aplicando las entrevistas a profundidad, la observación participante y teniendo varios actores implicados en las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con el virus.

---

De igual modo, utilizo la propuesta de Rodríguez, Pozo y Gutiérrez (2006: 1) la cual denominan como “una técnica de confrontación y herramienta de comparación de diferentes tipos de análisis de datos (triangulación analítica) con un mismo objetivo puede contribuir a validar un estudio de encuesta y potenciar las conclusiones que de él se deriva y para lo cual como bien nos expone Donolo (2009) “requiere de conocimiento, de tiempo y de recursos para implementarla y luego de gran agudeza para interpretar los resultados en las variadas y a veces contradictorias maneras en que se presentan”. Es importante mencionar que la triangulación de datos no es una herramienta que sea fácil de llevar a cabo, pues es en el trabajo de campo en donde se establecen esas habilidades para detectar contradicciones en diferentes temporalidades o reflexionar que los significados construidos por los interlocutores respecto a ciertas prácticas distan a los propios.

Una vez encontradas contradicciones de los interlocutores primarios, también me topé con versiones distintas de los mismos procesos por los interlocutores secundarios y terciarios, metodológicamente esto me hizo cuestionarme cuáles de esas narrativas mostraba realmente los procesos vividos por las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Mi preocupación consistió en no abordar las temáticas a manera de confrontación entre interlocutores, sino asumir que si algo no me quedó claro volver a cuestionarlo. Algunas/as de las/os jóvenes cambiaron sus versiones de algunas temáticas pues intuyeron que al entrevistar a sus familiares, cuidadoras, parejas o amigos, estos me habían dado información distinta a la de ellos y en ocasiones me interpelaban preguntándome si ya había hablado con alguno de los demás interlocutores y qué me habían contado.

La triangulación de datos me permitió acceder a información por parte de los diferentes actores que participaron en la investigación y con ello a que la etnografía fuera más detallada al momento de indagar en las diversas categorías de análisis, pero sobre todo, me atrevo a decir, a establecer una relación de confianza con las y los jóvenes.

---

## La entrevista como recurso de interlocución

Al trabajar con narrativas y reconstrucción de historias de vida fue necesario establecer una técnica metodológica que permitiera realizar un etnografía dialógica y horizontal, pues como lo establecí anteriormente, mi compromiso político al realizar esta investigación es que los actores utilicen la palabra para dar a conocer su experiencia de vida, en este sentido, fue importante utilizar el recurso de la entrevista a profundidad la cual tiene la característica de “adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro” (Robles, 2011: 40), todas estas características de la entrevista a profundidad puedo decir que se llevaron a cabo durante la dialogicidad con las/los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento.

Establezco el termino *dialogicidad* porque para Taylor la entrevista a profundidad “sigue el modelo de plática entre iguales, encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes” (Taylor y Bogdan, 1990: 101), y aunque metodológicamente establezco el término interlocutores, sin lugar a dudas esos encuentros fueron cara a cara y me posicioné en de una forma horizontal frente a ellos, entendiendo que su experiencia y referentes en materia de VIH lograron establecer un conocimiento en conjunto en donde se llevaron a cabo reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los interlocutores respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras.

Es importante mencionar que si bien se establecieron entrevistas semiestructuradas, en muchas de las ocasiones las mismas tomaron su propio rumbo, esto no es casual pues al establecer una metodología de pares los actores narrarán lo que para ellos es importante y tiene un significado trascendental en las

---

trayectorias de vida, es una de las características del habla y la escucha metodológica. Así, los propios diseños de entrevistas tomaron una función secundaria, aunque esto no significa que se desearon por completo. En la mayoría de los casos fueron únicamente detonantes temáticos del diálogo. De igual manera, esta situación me permitió poder incluir categorías en las entrevistas que no había contemplado en el diseño original de la batería de preguntas.

Al seguir esta ruta metodológica de entrevistas a profundidad pude corroborar lo establecido por Cicourel, quien establece que esta técnica metodológica de investigación “consiste en adentrarse al mundo privado y personal de extraños con la finalidad de obtener información de su vida cotidiana” (Cicourel, 1981). Aquí, no hay intercambio formal de preguntas y respuestas, se plantea un guion sobre temas generales y poco a poco se va abordando. En este sentido, la creatividad debe estar a flote constantemente, pues se debe evitar hacer preguntas directas y cerradas, amenazantes y ambiguas.

Las entrevistas a profundidad me permitieron establecer vínculos sólidos con las y los jóvenes, en donde se estableció una relación de confianza, empatía y porque no decirlo fue un espacio en el cual se podía hablar de todo lo que era importante para ellas/os y para mí en torno a sus vidas y la mía. Compartir anécdotas, gustos, enojos, frustraciones y demás emociones durante esas entrevistas logró establecer un diálogo de cercanía y camaradería con ellas y ellos, por lo que considero que fue un espacio de interpelación mutua y un sitio en donde nos conocimos más allá de un mero investigador e investigado.

La utilización de la técnica de entrevista a profundidad fue certera pues la cantidad de audios de entrevistas y los datos obtenidos fueron suficientes y arrojaron mucha información que permitió establecer categorías de análisis, mantener algunas y eliminar otras a partir del diseño establecido antes de ir a campo, de igual modo ayudó a reconstruir las trayectorias de vida teniendo como



---

eje principal el vivir con VIH desde el nacimiento en ambos espacios de cuidados, casas hogar y familia.

### **Sobre los interlocutores**

Es importante señalar quiénes fueron mis actores principales, y los contextos en donde han recibido los cuidados. Para lo cual presento información en la que se diferencian los jóvenes que viven al cuidado de casas hogar y aquellos que viven al cuidado de la familia.

**Cuadro 1**  
**Interlocutores primarios por género y lugar de cuidados**

<b>Género</b>	<b>Casa Hogar 1</b>	<b>Casa Hogar 2</b>	<b>Cuidado Familiar</b>	<b>Totales por género</b>
Hombres	3	7	4	14
Mujeres	1	4	3	8
Total	4	11	7	22

Fuente: Elaboración Carlos Alberto Navarrete

En el cuadro uno se señala que todas/os son jóvenes que han vivido con VIH desde el nacimiento y en el caso de los que viven al cuidado de la casa hogar, si bien llegaron a diferentes edades, lo importante aquí es mencionar que 13 de ellos son huérfanos de padre y madre pues los mismos fallecieron a causa del VIH/SIDA, y al no contar con familiares directos que cuidaran de ellos fueron canalizados a las casas hogar para poder recibir atención especializada y tener una mayor esperanza de vida.

---

Un caso específico es el de Santiago, quien procede de Chiapas, y aunque cuenta con su padre, pero al no tener recursos económicos y materiales para el cuidado y el traslado a la capital del estado para recibir atención es imposible que cuide de él, por lo que DIF lo canalizó a la casa hogar 2 para su atención oportuna. El caso de Edwin es similar, pues si bien en sus primeros años fue cuidado por los abuelos, fue llevado a la misma institución, dado que estos llegaron a una edad avanzada y no pudieron hacerse cargo de sus cuidados.

Al ser los actores primarios los que viven con el padecimiento desde el nacimiento, son en primera instancia los interlocutores principales, pues son quienes pueden hablar desde su experiencia cómo se han desarrollado las problemáticas de vivir con la enfermedad. Dichas narrativas serán complementadas por los interlocutores secundarios, que en este caso son los padres, abuelos o tíos de las y los jóvenes (cuadro 7), (para quienes viven al cuidado de la familia), y las cuidadoras de las casas hogar, quienes están en contacto directo con los jóvenes.

**Cuadro 2**  
**Interlocutores Casa Hogar 1**

<b>Nombre</b>	<b>Edad actual</b>	<b>Edad de llegada</b>	<b>Entidad de procedencia</b>
Felipe	16 años.	6 meses	Chipas
Alfredo	14 años.	1 año	Puebla
Enrique	17 años.	3 años	Guerrero
Luna	15 años.	2 años	CDMX

Fuente: Elaboración Carlos Alberto Navarrete

**Cuadro 3**  
**Interlocutores Casa Hogar 2**

<b>Nombre</b>	<b>Edad actual</b>	<b>Edad de llegada</b>	<b>Entidad de procedencia</b>
María	16 años.	2 años.	Hidalgo
Liz	19 años.	1 año.	Guerrero
Lola	14 años.	3 años.	Veracruz
Bety	17 años.	7 meses.	Puebla
Mateo	15 años.	1 año.	Chiapas
Santiago	19 años.	2 años.	Tabasco
Rubén	18 años.	4 meses.	CDMX
Eduardo	21 años.	2 años.	CDMX
Daniel	14 años.	1 año.	Oaxaca
Jorge	19 años.	7 meses.	BCN
Edwin	17 años.	5 años.	Veracruz

Fuente: Elaboración Carlos Alberto Navarrete

#### **Cuadro 4**

##### **Interlocutores al cuidado de la familia**

<b>Nombre</b>	<b>Edad actual</b>	<b>Delegación de residencia</b>
Juan	16 años	G.A.M.
Omar	15 años	Coyoacán
Abraham	23 años	Iztapalapa
Leslie	20 años	Azcapotzalco
Dulce	17 años	Tlalpan
Karime	15 años	Tláhuac
Ernesto	21 años	Miguel Hidalgo

Fuente: Elaboración Carlos Alberto Navarrete

En el caso de los jóvenes que viven al cuidado de casas hogar (cuadros 2 y 3) es sumamente necesario obtener información de las personas que los cuidan,

pues las cuidadoras son las que se encuentran en contacto directo con ellas y ellos, así se obtuvo información de cuidadoras (cuadro 5 y 6) , voluntarios y personal administrativo (cuadro 8) para de este modo contrastar con las de los actores principales. Esto se llevó acabo entendiendo que no siempre los actores te dirán lo que, en realidad pasa, o que su visión acerca del problema que enfrentan siempre estará mediado por la marca de la experiencia y el padecimiento, pudiendo caer así en una romantización de los sujetos y en términos de análisis poder caer en una ideologización victimizante de los mismos que llevaría a cometer sesgos a la hora de describir y analizar la realidad.

Si nos enfocamos a los roles de cuidado que se establecen en las casas hogar es importante hacer un señalamiento. Todas las personas encargadas del cuidado primario son mujeres. Esta situación es necesaria analizarla<sup>28</sup> pues evidencia como socioculturalmente las mujeres siguen siendo percibidas como las encargadas del cuidado, y en este caso las instituciones reproducen ese rol. Esto tiene implicaciones importantes pues en palabras de los varones que viven en las instituciones, durante la pubertad y adolescencia necesitan hablar sobre los cambios que ocurren en su cuerpo y en muchas ocasiones sienten pena de hacerlo con las cuidadoras.

En el cuadro cinco se exponen las cuidadoras de la casa hogar 1:

**Cuadro 5**  
**Cuidadoras Casa Hogar 1**

Nombre	Edad	Cargo	Turno	Pabellón	Antigüedad	Formación
Araceli	29 años	Cuidadora	Matutino	Hombres	4 años	Trabajo social
Nohemí	25	Auxiliar	Matutino	Hombres	3 años	Enfermería

<sup>28</sup> Leer capítulo V

	años					
Nelly	31 años	Cuidadora	Matutino	Mujeres	3 años	Trabajo social
Lola	27 años	Auxiliar	Matutino	Mujeres	3 años	Enfermería
Azul	30 años	Cuidadora	Vespertino	Hombres	2 años	Trabajo social
Violeta	26 años	Auxiliar	Vespertino	Hombres	3 años	Enfermería
Sandra	28 años	Cuidadora	Vespertino	Mujeres	1 año	Trabajo social
Romina	27 años	Auxiliar	Vespertino	Mujeres	2 años	Enfermería
Eunice	30 años	Cuidadora	Nocturno	Hombres	6 meses	Enfermería
Sonia	32 años	Cuidadora	nocturno	Mujeres	2 años	Enfermería

Fuente: Elaboración Carlos Alberto Navarrete

En el cuadro seis se exponen a las cuidadoras de la Casa Hogar 2:

**Cuadro 6**  
**Cuidadoras Casa Hogar 2**

<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Cargo</b>	<b>Turno</b>	<b>Pabellón</b>	<b>Antigüedad</b>	<b>Formación</b>
Rosa	36 años	Cuidadora	Matutino	Hombres	5años	Trabajo social
Lourdes	30 años	Cuidadora	Matutino	Mujeres	6 años	Enfermería
Martha	32 años	Cuidadora	Vespertino	Hombres	4 años	Psicología

Esther	31 años	Cuidadora	Vespertino	Mujeres	5 años	Trabajo social
Brenda	27 años	Cuidadora	Nocturno	Hombres y mujeres	6 años	Enfermería
Lorena	25 años	Cuidadora	Domingo	Hombres	3 años	Enfermería
Laura	22 años	Cuidadora	Domingo	Mujeres	1 año	Trabajo social

Fuente: Elaboración Carlos Alberto Navarrete

A la hora de establecer interlocutores secundarios de aquellas/os jóvenes que viven al cuidado de la familia se puede establecer que la información es para contrastarla con la de los actores principales. Dicha información se obtuvo a partir de las narrativas discursivas de las y los sujetos lo que permitió tener información necesaria para describir y analizar cómo es que se han establecido los procesos de cuidado de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, las modificaciones en las prácticas e ideas respecto al cuidar a un joven con VIH y las preocupaciones que se enfrentan los familiares acerca del futuro de sus hijos, nietos o sobrinos.

En el cuadro siete se exponen las personas que han intervenido o intervienen en el cuidado de las y los jóvenes que viven al cuidado de la familia.

#### **Cuadro 7**

#### **Cuidadores Familiares**

<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Familiar de</b>
Francisco	45 años	Padre	Juan
Claudia	43 años	Madre	Juan
Elizabeth	22 años	Hermana	Juan
Tomás	50 años	Padre	Omar

---

Clara	40 años	Madre	Omar
Inés	38 años	Tía	Abraham
Antonio,	35 años	Padre	Leslie
Lucila	34 años	Madre	Leslie
Romualdo	47 años	Tío	Dulce
Tania,	40 años	Tía	Dulce
Jacinto	70 años	Abuelo	Karime
Remedios	60 años	Abuela	Karime
Delfino	65 años	Abuelo	Ernesto
Felipa	60 años	Abuela	Ernesto

Fuente: Elaboración Carlos Alberto Navarrete

No se debe dejar a un lado a los actores secundarios, pues metodológicamente al igual que con los jóvenes que viven al cuidado de casas hogar era necesario contrastar datos proporcionados y la mejor fuente de información para realizar esta actividad sin duda fueron las personas que los han cuidado a lo largo de sus trayectorias de atención.

Es importante mencionar que en muchas ocasiones al cuestionar sobre algún punto de las trayectorias las narrativas cambiaron, quiero suponer como investigador que esto se debió a la confianza que se iba estableciendo con las y los interlocutores y eso me permitió darme cuenta acerca de la verdad construida por los actores de acuerdo con la dosificación y la intensidad del manejo de la información.

Durante el trabajo de campo además de los actores secundarios me topé con personas que se encuentran en contacto directo con las y los jóvenes pero que no cumplen con el papel de cuidadoras/es. Esto es importante señalarlo en términos de información, proporcionaron datos que son de suma importancia incluir en las trayectorias de atención de las y los jóvenes. El papel que desempeñan de

forma directa con los jóvenes es variado pero me ayudó para entender más cómo se viven los procesos de atención y cuidado.

En el cuadro ocho se exponen los interlocutores terciarios con quienes las y los jóvenes tienen relación cercana en las instituciones y en las familias.

**Cuadro 8**  
**Interlocutores terciarios**

<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Función/puesto</b>	<b>Casa hogar o conocido de</b>
Dra. Alejandra	36 años	Médica	Casa Hogar 2
Fernando	36 años	Presidente	Casa Hogar 2
Javier	40 años	Cocinero	Casa Hogar 2
Teresa,	38 años	Voluntaria.	Casa Hogar 2
Carmen	40 años	Voluntaria	Casa Hogar 2
Jonathan	30 años	Voluntario	Casa Hogar 2
Ignacio	33 años	Voluntario	Casa Hogar 2
Lizbeth	27 años	Voluntaria	Casa Hogar 2
Jaco	29 años	Voluntario	Casa Hogar 2
Damaris	37 años	Voluntaria	Casa Hogar 2
Mirna	20 años	Novia de	Santiago Casa Hogar 2
Jacobo	23 años	Esposo	Leslie al cuidado de sus padres
Uriel	23 años	Hermano	Juan, al cuidado de sus padres
Karla,	20 años	Hermana	Juan, al cuidado de sus padres



Cindy	18 años	Novia	Ernesto al cuidado de sus padres
Saúl	22 años	Novio	Eduardo, al cuidado de Ser Humano A.C.
Marcos	24 años	Novio	Liz, al cuidado de ser Humano
Osiris	20 años	Novio	Dulce al cuidado de tíos
Alma	32 años	Psicóloga	Casa Hogar 2

Fuente: Elaboración Carlos Alberto Navarrete

Los actores terciarios han proporcionado datos sobre cómo perciben a las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Considero que la información obtenida por ellos sirve para evidenciar el cómo se establecen formas de conocimiento respecto al VIH desde una visión externa. Es importante mencionar que estos actores han incidido de manera directa en las trayectorias de las y los jóvenes por tener o establecer un vínculo que es importante y que han construido con base en experiencia y el convivir de forma directa con los actores primarios.

Obtener la información de los interlocutores terciarios durante el trabajo de campo permitió contrastar, verificar o refutar percepciones de los actores primarios y con ello tener una perspectiva relacional del problema a investigar.

La información obtenida durante trabajo de campo la he gestionado de las siguientes maneras.

1. Información obtenida de actores primarios, es decir, varones de 14 a 23 años que viven al cuidado de casas hogar.
2. Información obtenida de actores primarios, es decir, mujeres de 14 a 23 años que viven al cuidado de casas hogar.

- 
3. Información obtenida de actores primarios, varones de 14 a 23 años que viven al cuidado de la familia.
  4. Información obtenida de actores primarios, mujeres de 14 a 23 años que viven al cuidado de la familia.
  5. Información obtenida de actores secundarios, cuidadoras de varones que viven en casas hogar
  6. Información obtenida de actores secundarios, cuidadoras de mujeres que viven en casas hogar.
  7. Información obtenida de actores secundarios, familiares de hombres que viven al cuidado de la familia.
  8. Información obtenida de actores secundarios, familiares de mujeres que viven al cuidado de la familia
  9. Actores terciarios, de hombres y mujeres que viven al cuidado de casas hogar. En ella hasta el momento he clasificado a personal médico-sanitario, psicólogas, personal administrativo de las casas hogar y que tienen contacto directo con las y los jóvenes, amistades que saben el estado serológico de los chicos y parejas.
  10. Actores terciarios, de hombres y mujeres que viven al cuidado de la familia. En ella hasta el momento he clasificado a personal médico-sanitario, psicólogas, personal administrativo de las casas hogar y que tienen contacto directo con las y los jóvenes, amistades que saben el estado serológico de los chicos y parejas.<sup>29</sup>

### **Sobre actividades realizadas en trabajo de campo**

---

<sup>29</sup> Como estrategia metodológica de manejo de información y a través de los datos obtenidos en campo he establecido las clasificaciones de los interlocutores de acuerdo con relevancia de la información y de percepción y consideración en importancia de los propios actores en sus trayectorias de atención. Es importante mencionar que la información obtenida es demasiada por lo que se pretenden tomar decisiones en el manejo de la misma que no sesguen datos y que a la vez puedan evidenciar cómo se han establecido las trayectorias de atención de las y los jóvenes.

---

Una de las primeras actividades realizadas en trabajo de campo fue acercarme a las instituciones de salud encargadas de atender a niños y jóvenes que viven con VIH, a lo cual me pidieron el proyecto y cubrir una serie de protocolos. Como investigador debo mencionar que el trabajar con personal médico me ha resultado difícil sobre todo porque existe una relación de poder muy establecida en las instituciones de salud. Mi experiencia en este campo fue la de una resistencia muy marcada por los médicos hacia investigar la problemática del VIH, pues desde mi visión consideran únicamente importante la parte biomédica y dejan a un lado la parte social del padecimiento.

A pesar de cubrir los protocolos ante las instituciones de salud el acceso a estas y a los usuarios fue negado. No obstante, gracias al contacto con personas de trabajo social que laboran en ellas se pudo establecer acercamiento con las y los jóvenes que participaron en mi investigación. Esta situación no es secundaria, pues mucho tiene que ver la cuestión de formación académica y en este caso la trabajadora social que fue la portera en mi investigación, considera que se deben abordar las cuestiones socioculturales del VIH, pues inciden de manera directa en la atención y desarrollo de los niños y jóvenes.

Las actividades con las y los jóvenes que se encuentran al cuidado de la familia consistieron en entrevistarlos, asistir a reuniones y acompañarlos a sus citas médicas. Esta última fue una de las más importantes, ya que en ocasiones los familiares no pudieron acompañarlos y requerían el apoyo de alguien, sobre todo porque los tiempos de espera en los hospitales son largos. Las y los jóvenes me comentaban que no les gustaba ir solas/os y en términos de recibir atención consideraron valioso mi acompañamiento pues tenían con quien platicar durante la espera.

Acompañé en varias ocasiones a las y los jóvenes a sus actividades de recreación y reuniones con sus amigos. Algo que me parece importante decir es que me presentaban como su primo, ya que en algunos casos no saben que viven

---

con VIH a excepción de las amistades de mayor confianza, las cuales sabían que yo era un investigador. El hecho de acompañarlos a sus actividades cotidianas me hizo percatarme que realmente el padecimiento pasa a segundo plano en la mayoría de los casos, y sólo existe un momento en específico que causaba malestar, es decir, la hora de tomar el medicamento, pues debían hacerlo a escondidas o cuando nadie se percataba para de este modo no ser cuestionados.

Acompañé a las y los jóvenes a sus actividades escolares, e incluso puedo decir que mi posición como investigador y experiencia como profesor fue una herramienta de ventaja ante ellas/os, pues en muchas ocasiones me preguntaban qué les recomendaba estudiar, cuáles eran las mejores universidades, es decir, se estableció un vínculo en el que por momentos se desdibujaba mi presencia como investigador.

De igual modo, fui invitado a comer por las familias en varias ocasiones y esto fue de suma importancia pues en estas actividades pude percatarme de los cuidados y el trato que establecían hacia las y los jóvenes y se logró establecer vínculos para que posteriormente fueran entrevistados para la investigación.

Tuve que realizar trabajos de cuidado ante contingencias en la salud de dos jóvenes, uno de ellos tuvo una cirugía, y al trabajar ambos padres no había quien lo cuidara en las dos semanas de recuperación posteriores, por lo que los propios padres me preguntaron si podía ayudarlos con atender a Omar, ante esta situación no podía negarme pues es parte de la reciprocidad con los actores.

En lo que respecta a las actividades realizadas en las casas hogar, en ambas realicé labor de voluntariado pues era la mejor estrategia para poder adentrarme en la realidad que viven las y los jóvenes y poder retribuir con ayuda el hecho de que me permitieran el acceso a las instituciones.

---

En las casas hogar las realicé actividades de acompañamiento, preparación de alimentos, jugar con los niños y jóvenes, brindar talleres de ejercicio de la sexualidad responsable en las escuelas aledañas a las casas hogar, asistir a juntas escolares, acompañar a niños, jóvenes y cuidadoras a parques y actividades recreativas fuera de las casas hogar. También acompañé a las visitas médicas en el Hospital General que es donde reciben la atención los niños y jóvenes de Ser humano A.C. en la clínica para niños y adolescentes con VIH/SIDA de la UNAM, y en el Instituto Nacional de Pediatría los que viven en Casa de la Sal.

De forma general, puedo mencionar que realicé actividades que me permitieron interactuar y convivir con las y los jóvenes de manera directa, lo cual me ayudó para obtener datos necesarios y de este modo establecer las trayectorias de atención de cada una/o de ellas/os.

### **Técnicas cualitativas en la obtención de datos**

Entrevistas semiestructuradas (realizadas antes de ir a campo, pero con cambios realizados mientras se obtenía la información por parte de los actores de acuerdo con sus representaciones y lo observado).

- Observación participante.
- Grabación de entrevistas en archivos de audio.
- Toma de fotografías de los lugares emblemáticos de las instituciones.
- Acompañamiento activo a los actores en sus procesos de atención.
- Diario de campo con registros al terminar las entrevistas y cuando era viable hacerlo mientras realizaba el trabajo de campo.

- 
- Convivencia con los actores en diferentes espacios donde llevaban sus actividades cotidianas.
  - Talleres de sexualidad y género.
  - Vinculación con grupos de personas que viven con VIH y han establecido proyectos de vida para poder incidir de forma positiva con otras personas seropositivas.

### **Evaluación y calidad de las técnicas aplicadas**

La herramienta principal para la obtención de la información fueron las entrevistas semiestructuradas y la observación participante. El instrumento se estableció antes de ir a campo, pero fue modificado de acuerdo con los primeros encuentros establecidos con las y los interlocutores, y con lo que se obtuvo con la observación participante en los diferentes encuentros.

Es importante mencionar que una de las técnicas utilizadas para obtener la información fue la de establecer un vínculo de confianza con las y los jóvenes. No abordé desde un principio cuestiones acerca de su padecimiento, sino que, primero indagué en situaciones personales de gustos como lo fue música, películas, hobbies, materias favoritas; es decir, intereses generales. Esta estrategia se llevó a cabo para no ser invasivo desde un principio y no tocar el tema del VIH de forma directa y poder generar conflictos en ellas y ellos.

La observación participante fue una de las principales técnicas cualitativas de obtención de datos, pues era necesario observar cómo se llevaban a cabo las interacciones dentro de las casas hogar, los hogares de los que viven al cuidado de la familia, las escuelas, y los sitios públicos de recreación. Esto hizo posible

---

percatarme del proceso cotidiano y cómo interviene el VIH en las vidas de las y los jóvenes.

El registro de las entrevistas se realizó en almacenamiento de voz, posteriormente se hicieron transcripciones de estas las cuales complementaron el registro en el diario de campo en el cual se hacían anotaciones breves o relevantes para posteriormente escuchar con atención esa parte en los audios y establecer el registro escrito. Esta estrategia de obtención de información resultó óptima pues algunos de los chicos mencionaron que se sentían incómodos si ellos hablaban y yo escribía, por lo que el vaciado de la información se hacía inmediatamente después de culminar la entrevista.

Una de las principales estrategias que más ayudó en campo fue la de ingresar como voluntario a las instituciones, pues de este modo tanto los directivos como los propios jóvenes se percataron que realmente estaba comprometido con la lucha contra el VIH, y de este modo la retribución fue mayor. El ser voluntario me brindó oportunidad de pasar tiempo en las instituciones y percatarme de su operabilidad y lo que necesitan mejorar.

Realicé talleres de sexualidad y género para las y los jóvenes, esto ayudó a que pudieran estar conscientes de que si deciden ejercer su vida sexual siguen estando expuestos a otras ITS por lo que es necesario que utilicen siempre condón en todas sus relaciones sexuales. A dichos talleres asistieron también las y los jóvenes que viven al cuidado de la familia y esto ayudó a que existiera conocimiento de que existen varios jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento pero que se encuentran en otros espacios.

Las grandes categorías de análisis que se han establecido son:

- Padecimiento

- 
- Tratamiento
  - Significantes del VIH
  - Autopercepción y VIH
  - Presentación ante otras personas
  - Adherencia
  - Disrupción
  - Estigma
  - Sexualidad
  - Género
  - Estrategias de vida
  - Saberes y formas de atención no biomédicas
  - Enfermedades agudas relacionadas al VIH
  - Hospitalización
  - Atención médica
  - Adolescencia y VIH
  - Empleo y VIH
  - Escuela y VIH
  - Proyectos
  - Emociones

Es importante mencionar que existen subcategorías que se encuentran dentro de la matriz principal.

A partir de la clasificación de la información puedo decir que recolecté los datos necesarios para poder construir las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH, haciendo un esquema del manejo de dichas trayectorias se establecieron los siguientes hitos para su reconstrucción.



---

Eventos que recuerden durante la infancia y donde ellos creen que el VIH incidió de manera directa	Educación primaria y VIH	Tener conciencia del padecimiento y
Familia y VIH / casa hogar y VIH	Visitas médicas durante la infancia y TX	Transición a la pubertad y VIH
Educación secundaria y VIH 30	Adherencia al TX durante la pubertad	Importancia de las amistades y VIH durante la pubertad
Problemas que se han presentado en la adolescencia relacionados con el VIH	Sexualidad y VIH	Relaciones de pareja y VIH
Educación secundaria y VIH	Educación media superior y VIH	Proyectos a futuro y VIH

---

Es importante mencionar que el reconstruir las trayectorias de vida de 24 interlocutores es un trabajo que llevó a decidir cuál estrategia era la mejor para armar dichas trayectorias. Se pensó en establecer 24 trayectorias de vida desde la niñez a la edad actual, pero eso desbordaría la cantidad de información de la tesis. De este modo, se decidió utilizar las narrativas más representativas para cada uno de los hitos en donde se pudieran observar las experiencias de jóvenes al cuidado de casas hogar y jóvenes al cuidado de la familia. Con esto se logra cumplir con el objetivo de la tesis y entender esas construcciones de sentido que se establecen por vivir con VIH desde el nacimiento.

---

## **Capítulo II Sobre las y los jóvenes que participan en la investigación y las dinámicas institucionales**

Una de las necesidades que se presenta al momento de realizar investigaciones antropológicas con personas que nos permiten adentrarnos en sus historias de vida concierne en saber quiénes son. Si bien cumpla con la premisa de tener un consentimiento informado con las y los actores y en cubrir su identidad, esto no imposibilita que se pueda saber sobre ellas/os cosas que pueden ser íntimas como gustos, disgustos, algo que los defina. Dicha definición debe ser establecida desde su enunciación pues es una forma de establecer horizontalidad en la investigación.

En este capítulo hago una descripción de las y los jóvenes que participaron en la investigación. Es importante decir que dicha descripción se realiza a partir de lo que yo mismo he observado en campo y de lo que ellos me contaron y consideraron sobresaliente como forma de presentación.

De este modo los lectores de esta tesis podrán saber a grandes rasgos sobre los actores que mediante sus historias de vida contaron su experiencia de vivir con VIH desde el nacimiento. Todas las identidades de casa interlocutora/o fueron cambiadas para efectos de la presente investigación<sup>31</sup>.

**Abraham**

**23 años**

**Vivió en Casa Hogar 1 y salió al cumplir la mayoría de edad.**

Abraham fue el primero de los jóvenes con quienes me contacté para poder realizar la investigación. Fue una de las personas claves para poder empezar a

---

<sup>31</sup> La información presentada en la presente tesis fue establecida en mutuo acuerdo por los interlocutores y el investigador.

---

romper el hielo pues debo admitir que era la primera vez que trabajaría con jóvenes de edades menores que yo.

A él lo conocí porque la trabajadora social que me ayudó en todo el proceso de la investigación me lo presentó. Es importante señalar que en un principio se mostró tímido y un tanto titubeante, y es normal pues como el mismo me lo dijo, el contar su vida teniendo VIH no era algo común y mucho menos contarla a un desconocido.

Puedo decir que en un principio el me cuestionó sobre el por qué investigaba el tema del VIH, y desde luego yo tuve que responder a todos sus cuestionamientos, situación que sabía que podría pasar puesto que en mi investigación de maestría se presentó esa misma situación con la mayoría de mis participantes.

Abraham, según su acta de nacimiento, nació un 23 de marzo de 1994 en la CDMX. En el acta también pude percatarme de que sus padres lo registraron, sus nombres eran Alma y Roberto de 18 y 25 años respectivamente, por lo que Abraham convivió con sus padres algún tiempo. Mide 1.65 , a simple vista parece que es un adolescente de 16 años pues su baja estatura y su delgadez hace que se vea menor.

Me comentó que siempre le preguntan su edad sobre todo cuando va a pedir trabajo pues creen que es menor. Algunos, los más osados, le preguntan directamente si está enfermo, como él menciona:

*Algunas personas, a lo largo de mi vida me han preguntado si estoy enfermo, bueno siempre me preguntan si tengo cáncer, pero nunca me preguntan si tengo SIDA pues al parecer no es probable que un chico “tan joven” tenga eso, jajaja.*

---

*Mi tía Sonia me dice que mis papás estaban ya algo enfermos cuando me tuvieron. De hecho, mi papá se enfermó muy grave de algo en los pulmones, supongo que neumonía cuando yo tenía como 8 meses y mi mamá se puso mal cuando yo tenía 1 año, quien sabe cuánto tiempo tenían de vivir con el virus cuando yo nací, pero como no supieron que era hasta que ya fue demasiado tarde pues fallecieron por complicaciones con el virus o lo que es SIDA. Mi papá recién había cumplido 26 y mi má creo que 19 por lo que me cuentan. Cuando murieron mis papás no había quien me cuidara y pues me llevaron a la Casa de la Sal , en cierta manera es entendible, bueno ya lo veo así, pues quien iba querer cuidar a un niño que necesitaba cuidados especiales y más cuando tienes más hijos y temes a que se “contagien” (Abraham, 23 años).*

Ante esta descripción Abraham comenta que su visión del VIH ha ido cambiando a lo largo de los años. Menciona de manera general que si bien cuando era niño le pegaba más el rechazo que recibía, conforme fue creciendo el entender su padecimiento modificó su propia percepción del VIH y en sus propias palabras menciona que si la gente no lo acepta ya no le preocupa.

Cuando conocí a Abraham él trabajaba como capturista. Ese trabajo se lo consiguió la trabajadora social que nos presentó, aproximadamente 9 meses después cambió de trabajo como encargado auxiliar administrativo pues concluyó sus estudios de preparatoria en el sistema abierto. Considera que para poder obtener un mejor trabajo es necesario seguir estudiando, sin embargo, está consciente de sus condiciones de vida, por lo que considera que debe esforzarse más que si no viviera con VIH. Al mantenerse por el mismo desde que salió de la

---

casa hogar ha hecho que posponga su deseo de estudiar informática como licenciatura.

Mientras más nos conocíamos me empezó a contar más detalles de su vida, uno de sus mayores deseos es poder conocer a alguna mujer con la que pueda establecer una familia.

*A lo mejor soy un tanto rosa pero como no tuve esa oportunidad de crecer con mis papás me gustaría mucho poder establecerme con alguna mujer que me acepte con todo y lo que tengo, no es fácil, pero aún mantengo la esperanza de que puede pasar.*

Dentro de las visiones a futuro de Abraham también existe una esperanza enorme a que aún pueda estar presente para que se descubra una cura para el VIH. Esto ha llevado a que permanezca al tanto de la información que circula en la red respecto a una vacuna eficaz. Sin embargo, está consciente de que mucha de la información puede ser un tanto falsa por lo que dice es muy meticoloso de ver quién la publica.

Actualmente Abraham vive con una tía hermana de su mamá. Menciona que al vivir sola ya que sus hijos se casaron, motivo por el cual le ofreció vivir con ella. Él lo ve como una ventaja pues no paga renta y sólo ayuda con los gastos de la casa.

**Alfredo**  
**14 años**  
**Casa Hogar 1**

Alfredo es un joven tímido, con su 1.65 metros de estatura tiende a mirar siempre hacia otro lado cuando pláticas con él. Dice que es muy tímido y que se

---

pone nervioso constantemente cuando tiene que contar de su vida. Él lo asocia a su padecimiento, y no le gusta convivir mucho con las personas.

Sin embargo, su curiosidad es notable, y me preguntó desde un inicio por qué quería saber sobre VIH.

*¿Por qué trabajas VIH, tú lo tienes o conoces a alguien con VIH?. Debo admitir que esta pregunta me sorprendió pues me percaté que los jóvenes no son agentes pasivos que no cuestionan y Alfredo me interpeló. Al decirle los motivos por los cuales investigo la temática del VIH, sonrió y me dijo: Esta chido lo que haces, ojalá más personas pensarán como tú y nos ayudarán.*

Conforme fui conociendo más a Alfredo empezó a platicar más conmigo pero siempre lo hacía a solas, sin la presencia de alguno de sus hermanos de la casa hogar, esto debido a que el mismo comentaba que no se sentía cómodo.

*Prefiero estar solo porque en realidad siempre lo he estado, sí, tengo aquí a mis hermanos de la casa hogar pero en algún punto se van a ir mejor es acostumbrarse a estar así y no esperar nada que a lo mejor no pasará.*

En un principio la actitud de Alfredo me preocupaba pues creía que se encontraba en un proceso de depresión permanente. Posteriormente me percaté que en realidad Alfredo disfruta de su soledad y encuentra el placer y la felicidad en ello.

---

**Felipe**  
**16 años**  
**Casa Hogar 1**

Cuando conocí a Felipe debo admitir que me causó ternura. Es un chico muy tímido y siempre camina con la mirada hacia abajo. En un principio no sabía a qué se debía, sin embargo al ir conociéndolo más me sorprendió cómo esta tan introyectado dentro de él un temor a ser “descubierto”.

*Siento que la gente se va a dar cuenta de que tengo VIH, es que estoy muy flaquito y mis manchas en la cara llaman mucho la atención, y aunque son de nacimiento a veces siento que la gente me observa pensando que es por mi enfermedad.*

Felipe mide 1. 67 metros de estura, su peso es de 50 kg. Al igual que la mayoría de los chicos que viven con VIH desde el nacimiento su crecimiento se ha visto raquítico. Es moreno, proviene del municipio Marqués de Comillas en Chiapas en donde nació. Él no conoció a sus padres pues murieron cuando era muy pequeño. Al indagar en los registros de la institución, se menciona que los padres vivían cuando fue traído a la casa hogar, sin embargo, éstos se encontraban en etapa de SIDA y no había quien se hiciera cargo de Felipe, por lo que el DIF municipal de Ocosingo tomó su custodia.

Algo que me parece importante mencionar es que al vivir en un municipio muy alejado de las ciudades no se contaba con servicio médico especializado, pues los CAPASITS y Hospitales de segundo nivel se encuentran en Tuxtla Gutiérrez y Tapachula, municipios que se encuentran muy alejados del lugar de origen de Felipe. Se menciona en su expediente que los padres eran de estrato social bajo lo que dificultaba su traslado a la capital para recibir atención.



---

Los registros de la institución evidencian que ha tenido episodios de gravedad, y Felipe comenta que se enferma mucho desde pequeño y hace referencia a las múltiples veces que ha ido a dar al hospital.

*Sé que estoy enfermo, pero yo me pongo mal muy seguido cosa que los demás no, mi doctor me dice que cada organismo es diferente y que no me debo sentir mal de ánimo por enfermarme tan seguido, a diferencia de mis amigos yo casi no tengo defensas, siempre salgo bajo y pues quieras que no eso me saca mucho de onda.*

Dadas las constantes visitas al médico, Felipe ha tenido algunas dificultades en terminar sus estudios en tiempo y forma por lo que está estudiando la secundaria en sistema abierto y aunque comenta que se le dificulta aprender, menciona que le gustaría estudiar la universidad algún día.

Le gustaría que en un futuro no enfermase tanto pues esta situación le ha hecho que no se divierta como él quiere, comenta que le gustaría salir más de la casa hogar y conocer nuevos amigos.

Felipe mencionó que le gusta mucho una de sus compañeras de la casa, pero le da pena decírselo pues teme que no le guste a ella. Uno de sus mayores temores es que tuviese que dejar la casa hogar al cumplir la mayoría de edad y que no estuviese preparado para enfrentarse al mundo exterior.

Felipe fue uno de los chicos que ya no pude volver a entrevistar pues cuando regresé de nuevo a la casa hogar había sido colocado en un hogar.

---

**Enrique**  
**17 años**  
**Casa Hogar 1**

*Hola ¿eres Alberto, el maestro que está investigándonos?  
Me dijo Sandra que nos ibas a hacer preguntas mientras  
vinieras a la casa.*

Estas fueron las primeras palabras que me dijo Enrique cuando lo conocí, y es que me pareció magnífico que presentara una seguridad muy marcada a diferencia de sus amigos de la casa. Mide 1.68 metros, a diferencia de los demás chicos, él es robusto y su apariencia concuerda con la edad que tiene. Su cabello es corto, y es de piel apiñonada, me atrevo a decir que es el líder de la casa hogar 1 pues todos los niños y jóvenes lo siguen mucho, además de que las cuidadoras y voluntarios siempre se apoyan de él para realizar actividades.

Originario de Yextla, Guerrero, llegó a la casa hogar cuando tenía tres años. Los registros de la institución mencionan que el padre murió cuando Enrique tenía 1 año de edad por complicaciones de asociadas con el SIDA y su madre murió dos años después pues presentó linfoma de Hodking, enfermedad que está asociada al VIH. Enrique fue diagnosticado al año cuando murió el padre y su mamá y sus hermanos fueron diagnosticados al mismo tiempo que él. De igual modo los registros mencionan que su hermano mayor que le lleva 5 años falleció por una neumonía y su hermana 3 años mayor que él falleció por complicaciones de una enfermedad respiratoria aguda.

Enrique llegó a la casa hogar en un estado de desnutrición y con enfermedades intestinales asociadas al VIH, por lo que su pronta recuperación sorprendió a las cuidadoras y a los directivos de la institución.

---

Le gusta mucho pintar, comenta que ha sido una de las principales actividades que ha realizado como forma de canalizar muchas de sus emociones, pues no es fácil para él externar mucho de lo que siente con facilidad.

*No es que no esté mal pero ya soy uno de los mayores de la casa, creo que mis demás hermanos (se refiere así a sus compañeros de la casa hogar) al estar más chicos pues necesitan más atención, por eso me gusta estar bien porque si ellos me ven bien pues están de mejor ánimo.*

Al saber esta situación en un inicio supe que tal vez sería un poco más difícil tocar algunos temas con él. Como todos primero tuve que ganarme su confianza una vez establecido el *rapport* y después de un interrogatorio profundo hacia mi historia personal logré que Enrique me confiara muchas de sus experiencias.

Es importante mencionar que Enrique fue de los chicos que mayor interés mostró sobre mis actividades y siempre me preguntaba sobre mi trabajo y lo que hacía. En muchas ocasiones me comentó que deseaba seguir estudiando y terminar una licenciatura en donde pudiese ayudar a otros chicos con VIH.

Enrique cursa el 6 año de preparatoria, le gusta mucho la escuela, aunque tiene dificultades en las matemáticas, pero menciona que es bueno en filosofía y en literatura. Asiste a la ENP 8 y sólo sus mejores amigos saben que vive con VIH.

*Les dije cuando estábamos en 5º. año pues sabían que vivía en una casa hogar pero no sabían que era para niños y adolescentes con VIH. Cuando les dije tuve miedo que me rechazaran pero tanto Luis como Fabi me abrazaron y me dijeron que eso no les importaba que ellos me querían por ser como era. No me lo esperaba pero me sentí muy feliz, y aunque a veces siento que me cuidan de más admito que han sido un gran apoyo en mi vida.*

---

Enrique es amante de la música y siempre lleva con él su celular con canciones de sus cantantes favoritas, muchas de las cuales yo no conocía, pero siempre me ponía canciones o videos para que supiera de sus gustos.

Enrique vive en la casa hogar aún, fue el único que no fue colocado con una familia, el asume que es por su edad, pero no se lamenta de ello, al contrario, menciona que es mejor seguir en ella pues así puede seguir cuidando de sus hermanos.

Si bien no nos vemos ya en la casa hogar, seguimos teniendo contacto por Facebook y en ocasiones nos vemos para platicar, sobre todo de su futuro profesional pues quiere aplicar a todas las universidades y tiene la ilusión de quedarse en alguna.

**Luna**  
**15 años**  
**Casa Hogar 1**

Una chica delgada de tez muy blanca y unos grandes ojos vi entrar a la sala donde realizaba las entrevistas. Cuando decidimos el nombre que utilizaríamos para la investigación le comenté que se parecía a la luna pues siendo tan blanca y con su mirada expresiva iluminaba el sitio en donde estuviese a lo que me dijo: *pues entonces ponme Luna como alias.*

Luna con su 1.50 metros de estatura y 45 kg es una chica tímida. Su largo cabello color negro que le llega a la cintura y su cara de niña hacen que quien la ve por primera vez piense que tiene 12 años o meno. Su voz es aguda y a veces no se entienden sus palabras pues habla en un tono muy bajo. Se come las uñas y es una manía que está tratando de dejar pues ella misma menciona que sus dedos son como de rana.

---

Debo admitir que a diferencia de las mujeres que viven con VIH con quienes he trabajado en el pasado y las cuales eran mujeres adultas, con Luna me sentí nervioso, pues era la primera vez que trabajaría con una adolescente mujer, y no sabía cómo abordarla y establecer el *rapport*. A diferencia de los chicos con quienes el género y las experiencias de mi propia adolescencia me ayudaron a comenzar a hablar con ellos, en el caso de Luna no tenía ni la más mínima idea de cómo hacerlo.

Pedí asesoría a la trabajadora social que me ayudo en la investigación y de igual modo le solicité auxilio a algunas colegas y amigas para saber qué temas tocar como primer acercamiento.

Inicié presentándome y le expliqué sobre mi trabajo y lo que quería conseguir, ella se mordía las uñas en todo momento lo que me generó preocupación pues pensaba que estaba teniendo estrés por participar.

Le pregunte si se sentía cómoda, a lo que se sonrojó y me dijo con su voz baja que sí pero que le deba un poco de pena porque casi no hablaba con gente que no conocía, pero que los demás chicos le habían dicho que yo era buena onda, sin embargo se sentía incomoda de que la psicóloga de la institución estuviese tan cerca.

*Me siento vigilada y no quiero que escuche todo lo que te cuento. No es por ti sino por ella.*

Esta situación me sorprendió, le comenté que por el hecho de ser menor de edad debía estar presente la psicóloga pero que podíamos hablar con ella para generar una estrategia y no sentirse vigilada.

La opción fue hacer las entrevistas a puerta cerrada, pero en un lugar con ventanas en donde pudiéramos ser vistos para cumplir con los protocolos de la

---

institución. Establecido el procedimiento Luna comenzó a relajarse y a fluir en las conversaciones.

Luna estudia el 3er año de secundaria, a veces le cuesta trabajo estudiar porque dice que no se concentra con facilidad. Es originaria de la CDMX; los registros mencionan que arribó a la casa cuando tenía 2 años de edad. Sus padres fallecieron por presentar un cuadro muy avanzado de SIDA cuando fueron diagnosticados. Es importante mencionar que dado el estado de salud de ambos padres y a que no pudieron recibir el medicamento ARV a tiempo el DIF obtuvo la custodia de Luna y fue trasladada a la casa hogar 1. Luna es hija única y cómo no había quién cuidara de ella quedó bajo los cuidados de la casa hogar.

Su cantante favorito es Justin Bieber y con una sonrisa me comentó que se le hacía muy guapo. Dice que es un tanto solitaria y que prefiere estar en su recámara, sitio que define como su refugio, el cual está lleno de posters de su cantante favorito.

En su escuela sólo los directivos y profesores saben que vive con VIH y es un tema que no le gusta tocar mucho menos con desconocidos pues teme que la rechacen.

*Algunos de mis compañeros de la escuela son malos, si luego les dicen de cosas a algunas que, porque son gorditas, según porque son feas, imagínate qué me dirán a mí si saben que vivo con VIH. Eso me enoja y me entristece porque no sé porque la gente es así. Siempre me pregunto si ellos pasaran por algo malo seguramente no andarían haciendo bullying a todos los que somos diferentes.*

Luna comenta que le gustaría casarse en el futuro , sin embargo, me comentó que es posible que no pase eso.

---

*No creo que un chavo se fije en mí, quién va a querer andar con una persona que vive con VIH y él no lo tenga. A lo mejor sólo si él tiene VIH, sólo así podría casarme, pero no me hago ilusiones. Bueno a lo mejor algún día si todavía estoy aquí encuentren la cura y todos los problemas que me ha generado el VIH se vayan. Nada cuesta el soñar ¿no crees?*

Luna comenta que le gustaría estudiar medicina para poder curar a gente enferma y que no sufran como ella.

**María**  
**16 años**  
**Casa Hogar 2**

Cuando conocí a las y los chicos que viven en la casa hogar 2 me sorprendió mucho, pues con todo y lo que se refiere a los recursos limitados que tiene la institución aun así no es impedimento para que sean atendidos de la mejor manera posible. Una de las chicas de mayor edad que se encuentran en la casa es María.

Una joven delgada piel morena, cabello lacio hasta los hombros y con un semblante de timidez que refleja su incomodidad a hablar con desconocidos son unas de sus principales características, siempre viendo hacia abajo y ruborizándose cuando uno se dirige hacia ella.

Sabía que el empezar a establecer *rapport* con ella sería un tanto difícil pues cuando las personas son tímidas es complicado que se establezca una conversación fluida durante las entrevistas. Por ello que tuve que generar otro tipo

---

de estrategia con ella, indagando con su cuidadora sobre los gustos que María tenía y de este modo acercarme a ella.

La primera conversación fue un tanto difícil pero posteriormente llegué con películas que sabía le iban a poder gustar y una de las ventajas que tuve fue que su materia favorita es historia universal por lo que le lleve libros para que los leyera y funcionó pues ella misma empezó a buscarme para darme las gracias y para comentar acerca de las películas y lo que había leído.

De este modo, me pude percatar que a pesar de las adversidades que se han presentado en su vida, María es una chica con una gran capacidad imaginativa, recrea escenarios que lee en los libros y sobre todo los cuestiona. Me atrevo a decir que es una chica muy inteligente que tiene deseos de aprender y enseñar lo que aprende. Esta situación fue mi medio para poder conocerla más y saber más de su trayectoria de vida.

María es originaria de Mineral del Cobre, Hidalgo y su expediente menciona que es la quinta hija de un total de 5 hermanos. Su padre migró a Campeche a trabajar en una plataforma petrolera mucho antes de que ella naciera y retornaba por episodios a Hidalgo antes de llevar a la familia a vivir a ese estado del país. Su madre se dedicaba al hogar.

Los registros del expediente mencionan que María llegó a la casa hogar cuando tenía dos años, dado que su padre falleció 2 meses atrás y la madre se encontraba en un estado grave debido a la tuberculosis y una serie de complicaciones relacionadas con el VIH. Dos hermanos de María en ese entonces de 4 y 6 años se encontraban delicados de salud por enfermedades respiratorias. El mismo expediente menciona que las fechas de fallecimiento de los hermanos fueron 1 mes y 2 meses respectivamente después de haber sido ingresados al hospital y la madre falleció un mes después del padre.



---

Le sobreviven una hermana que en ese entonces tenía 8 años y el hermano mayor que tenía 10 años cuando María llegó a la Casa Hogar 2. Dado que sus hermanos mayores no son positivos se les colocó en una casa hogar en Campeche pues el propio registro menciona que María no tenía parientes que se hicieran cargo de ella.

El caso de María me llamó demasiado la atención pues en total 4 personas del núcleo familiar resultaron infectadas con el virus. Si bien no existen más detalles de los hermanos fallecidos de María, el director de la casa hogar menciona que se llegó a la conclusión que los padres llevaban ya tiempo infectados y que la transmisión hacía los tres últimos hijos fue de modo vertical ya que la madre no sabía su estado serológico al momento de sus tres últimos embarazos.

María sabe que cuenta con hermanos que aún viven pero desafortunadamente la información de las instituciones locales no dieron más indicios de sus hermanos para un posible contacto, por lo que ella espera que en algún punto los pueda encontrar.

*Tengo esperanzas de encontrar a mi hermana y a mi hermano que aún viven, a lo mejor por el Facebook puedo hacerlo, tengo esperanzas en que si será así.*

María menciona que le gusta mucho la escuela y espera poder estudiar historia o literatura ya que también le gusta escribir. Una vez que pude ganarme su confianza ella misma me buscaba cada que iba a la casa hogar. Me platicaba acerca de su escuela y los proyectos que le gustaría llevar a cabo. Debo mencionar que María me motivó mucho, pues a pesar de las condiciones duras que ha tenido en su trayectoria de vida sigue teniendo ilusiones y eso es importante para poder salir victoriosa ante la experiencia de vivir con VIH.

---

**Liz**  
**19 años**  
**Casa Hogar 2**

Si tuviese que definir a Liz en una palabra sería seguridad, y no es en balde el utilizarla, pues de todas las chicas que participaron en la investigación ella es la que siempre mostró fluidez desde un principio, hasta el punto de entusiasmarse en participar. Pude notar que Liz tiene liderazgo entre sus compañeras y compañeros de la casa hogar. Los organiza, los regaña, ayuda en actividades siempre aunque no se lo pidan.

Me gustó mucho la actitud que tiene frente a los demás. Abierta sin tapujos, directa. Cuando me presentaron con ella inmediatamente me dijo:

*Ok Alberto tú quieres saber de mí pues yo también quiero saber de ti, dime ¿tienes VIH? Porque la verdad es raro que se interesen en nosotros. La gente ni se imagina que existimos y llegas tú queriendo saber de nuestras vidas pues es raro la verdad... es chido que te interese la temática y pues si esto puede ayudar a que la gente sepa cómo somos y que existimos pues yo le entro. A mí me gustan las cosas claras y si algo no me gusta te lo diré, soy mensa para la escuela pero para hablar creo que soy buena así que conmigo puedes tener mucho material, eso sí, lo que te cuente pero no quiera que sepa no lo pongas.*

Efectivamente se establecieron los acuerdos y la fluidez con Liz se llevó de manera muy sencilla. Liz llegó a la casa hogar cuando cumplió un año, su expediente menciona que es hija de madre soltera originarias de Acapulco, Guerrero. La madre falleció cuando Liz tenía dos años, sin embargo, dadas las condiciones de salud de la madre y a que ésta ejercía el trabajo sexual el DIF

---

decidió pedir la custodia de la niña y llevarla a la casa hogar cuando se supo el estado serológico de la madre y se confirmó el de Liz.

*Si me saco de onda no te diré que no, pero ya no es como antes. Ahora ya pienso que por algo pasan las cosas y la neta Dios es grande, a lo mejor si mi mamá viviera no tendría una vida chida o a la mejor y sí, la verdad es que me pongo a pensar en cualquier escenario de lo que pudo ser mi vida y a lo mejor soy como soy, y cuido a mis hermanas (otras niñas de la casa hogar) porque así me hubiese gustado que fuese mi mamá si aun estuviera viva. Antes pensaba que era feo no tener a nadie, pero ahora digo, cuál nadie Liz si tienes a tus hermanas y hermanos de la casa hogar, sola no estás, no seas mensa. La familia que te tocó es chida mejor da gracias por ello, y pues ya se me pasa.*

Un factor extra en la vida de Liz es que ha establecido una relación amorosa con Eduardo también de la casa hogar y ambos tienen planes de que cuando dejen la casa lo hagan juntos y establezcan una familia.

**Lola**  
**14 años**  
**Casa Hogar 2**

En el caso de Lola me atrevo a decir que una niña con un gran corazón, le gustan mucho las películas de Disney, su favorita es Aladino, pues menciona que le encantaría vivir en un castillo en el desierto además de que el protagonista le parece atractivo. Ella misma se define como una romántica, cursi y soñadora y le gustaría mucho tener una familia.

---

Lejos de ver la reproducción de roles de género que tiene Lola, debemos recordar algo fundamental, estas niñas y niños no cuentan con una estructura familiar clásica, es por ello que al crecer muchas y muchos de ellos sueñan con tener esa familia que les fue negada, y esto no es algo malo pues se deben de respetar los deseos de las personas aunque no compartamos la visión de vida y quién soy yo para decirle a una joven de 14 años que lo que sueña está mal.

Lola me pregunta sí soy casado a lo que le digo que no, y me pregunta que si no me gustaría y lo único que le digo es que no he conocido a la persona indicada para tomar una decisión tan importante pues si algún día me caso lo hare porque hay mucho amor de ambas partes, a lo que ella me dice - *me gusta tu manera de pensar en el matrimonio*- y yo sólo sonrío.

Lola nació en el Coatzacoalcos, Veracruz. Según los datos asentados en su expediente, hija única, padre fallecido por linfoma y madre por neumotórax cuando Lola tenía únicamente 1 año de vida. En un principio fue puesta al cuidado de sus abuelos, pero como éstos eran personas de la tercera edad con problemas de salud es que llevaron a Lola a la casa hogar una vez que sus abuelos ya no pudieron hacerse cargo de ella.

Lola no recuerda mucho de su infancia antes de la casa hogar, pero ella cree que sus papás y sus abuelos la querían mucho, sin embargo, eso no es impedimento para que la sigan cuidando desde el cielo.

Uno de sus sueños es poder tener hijos y le comento que conozco una chica que tiene uno y que de igual modo vive con VIH que si es lo que quiere lo puede conseguir a lo que se emociona mucho y me pide conocer a esa chica que tiene su bebé.

---

**Bety**  
**17 años**  
**Casa hogar 2**

Bety es una chica de estatura baja, tez clara unos grandes ojos marcan su cara y su extrema delgadez la hacen parecer una chica frágil. Ella se define así pues comenta que se enferma muy seguido y sabe que es por el virus, sin embargo, se pregunta por qué a sus demás hermanos de la casa no les pasa tanto como a ella. Cuando la miras por primera vez parece que observas a una niña de 12 años pues su propio físico aparenta menos edad.

Sus gustos van de los dulces a la música la cual le agrada de todos los géneros y que una de las actividades que más disfruta dentro de la casa hogar son los talleres de música. Ha pensado en estudiar composición o ser pianista, sin embargo, dado que siempre se ha enfermado mucho sus estudios se han visto retrasados por esa situación. Le comenté que existen las escuelas de iniciación artística del INBA y al decirle eso sus ojos se hicieron más grandes de lo que son y me pidió que la ayudara a buscar más información.

Cuando uno se topa con un caso como el de Bety, los cuestionamientos vienen a la mente. Su expediente menciona que es originaria de la Cholula, Puebla, la tercera hija del matrimonio de sus padres quienes murieron cuando Bety tenía 6 meses de nacida (madre) y antes de su nacimiento (padre) de neumonía y de linfoma respectivamente con metástasis asociada al SIDA. El expediente también menciona que sus hermanos son negativos y son mayores por 5 y 8 años respectivamente. Ambos quedaron al cuidado de los abuelos, pero estos no quisieron hacerse cargo de Bety por su diagnóstico.

La familia de Bety es de clase alta y dan donaciones fuertes a la casa hogar, sin embargo, no quieren hacerse cargo de su nieta al parecer más por cuestiones de temor e ignorancia.

---

A pesar de lo anterior Bety es muy risueña, y ha entendido que la familia es aquella que está a su lado no la que comparte sus lazos sanguíneos. Ella dice que, si algún día sus abuelos y sus hermanos quieren convivir, ella no tendrá ningún problema en hacerlo, sin embargo, mejor dice que no se ilusiona.

*Antes lo veía de manera muy dramática y sentía que no me querían, ahora ya lo confirmé, por lo que sé mi familia es muy conservadora y les importa más el qué dirán, aunque la verdad es que no tienen por qué enterarse las demás personas, pero, en fin. A pesar de todo espero que Dios bendiga a mis abuelos y hermanos.*

Con Bety confirmo que la gente tiene actitudes estigmatizantes y discriminatorias en gran medida por la ignorancia y el desconocimiento del tema por lo que es necesario realizar investigaciones en materia de VIH para poder eliminar esas actitudes discriminatorias.

**Mateo**  
**15 años**  
**Casa hogar 2**

Un jovencito que aparenta tener 11 años, delgado con 1.60 metros de estatura, moreno cabello lacio y unos anteojos son sus características. Mateo ama el futbol, dice que es su pasión y que si el pudiera sería futbolista. Su equipo favorito son las Chivas del Guadalajara y tiene muchas playeras del equipo una de ellas autografiada.

Mateo estudia el tercer año de secundaria y asiste en el turno matutino a una muy cerca de la casa hogar 2. Él dice que sus amigos de la secundaria saben que vive con VIH pero que todos le hablan bien, en gran medida porque es

---

excelente jugador de futbol por lo que su enfermedad no es importante para sus amigos de la secundaria.

Es fan de los videojuegos y hace referencia a que le encanta jugar halo. Afortunadamente en la casa hogar cuentan con consolas que han sido donadas y como les es permitido jugar una vez que cumplen con sus deberes Mateo disfruta mucho de eso.

Mateo es originario de Chiapas, del caracol Oventic. Sus padres según el expediente eran indígenas, esta situación evidencia como el VIH afecta también a dichas comunidades, sin embargo, las condiciones para poder acceder a atención médica son limitadas, tanto por usos y costumbres como por la propia infraestructura de la región.

No existen más datos de sus padres o familiares en el expediente de Mateo, al cuestionar esto al presidente de la casa hogar este mencionó que desafortunadamente los DIF locales muchas veces no realizan el trabajo de obtención y registro de datos de manera óptima por lo que no tienen referencias exactas en algunos de los casos de los niños que llegan a las casas hogar.

Los problemas de discriminación que ha tenido Mateo giran en torno a su origen indígena más que a su enfermedad.

*Pues si me han dicho cosas, pero cosas, así como pinche indio, prieto feo. En la secu me pusieron el Oaxaco, y ni siquiera soy de allá. Pero mi mejor amigo mejor me dice maya ese apodo si me gusta la neta porque si parezco maya jajaja. Ya la verdad es que mejor los mando a la chingada cada que me dicen algo, tú crees que después de que me ha pasado de todo en la vida ¿me importa lo que esa bola de tarados dice? La verdad ya no.*

---

A Mateo le gustaría ser futbolista, pero el mismo dice que a menos que encuentren una cura a su enfermedad esto no será posible, pero que igual le gustaría crear videojuegos cuando sea mayor.

Le sorprendió que a mí también me gusten mucho los videojuegos y eso ayudó mucho a establecer el *rapport* con él.

**Santiago**  
**19 años**  
**Casa hogar 2**

Santiago es uno de los jóvenes más inquietos de la casa hogar 2. Tiene una curiosidad muy grande y le gusta aprender cosas nuevas pero eso le ha llevado a meterse en una serie de problemas dentro y fuera de la casa hogar.

Él se define como un chico rebelde tan es así que me comentó que se hizo una perforación en la oreja izquierda y por eso lo castigaron un mes entero en la casa hogar. Menciona que el director de la casa le dice que dentro de las instalaciones no puede tenerla puesta sobre todo porque cuando llega la supervisora del DIF eso puede generar varios problemas.

Santiago me comenta que ha probado marihuana y que le gusta fumar pero que igual una vez se enteró el director de la casa y lo castigaron muy feo. Le gusta la música, el cine y le gusta mucho andar en la calle, situación que les preocupa a las cuidadoras y al director pues creen que puede estar expuesto a consumir drogas más fuertes y que eso lo lleve a situación de calle.

*A veces me pregunto si realmente tengo VIH, yo me siento bien, pero me dicen que es porque estoy en tratamiento, no conocí a mis padres o más bien no me acuerdo de ellos,*



---

*pero la verdad es que creo que es culpa de ellos que yo tenga el virus. La verdad es que creo que acabaré solo y eso si me causa tristeza, pero no puedo cambiarlo o ¿sí?*

Santiago terminó sus estudios de bachillerato, pero dice que le costó mucho concluir porque no entiende fácilmente muchas cosas. Considera que a veces lo tratan como un niño dentro de la casa hogar pero que también sabe que no tiene a donde ir.

*Quiero conseguir un trabajo en donde pueda ganar lo suficiente para vivir solo y que no me estén controlando, de todos modos me voy a morir en algún punto, mejor quiero disfrutar.*

Me cuestiono si la rebeldía de Santiago es más por su estado serológico y por no sentir que encaja, más que por querer llevar la contraria por intención.

**Rubén**  
**18 años**  
**Casa hogar 2**

El trabajar con Rubén ha sido todo un reto a nivel personal debido a que me recuerda mucho a mí tanto físicamente como en su forma de ser. Esta es una de las dificultades con las que me he topado en la presente investigación.

Compartimos gustos, tiene interés por la ciencia y es un chico muy inteligente y curioso, dispuesto a aprender en todo momento, cuestiona y si no está conforme lo dice.

Rubén estudia la ingeniería en sistemas, le gusta mucho el cine, la música, la ciencia ficción. Sus películas favoritas son todas aquellas donde existan magos y

---

dragones por lo que es fan de el señor de los anillos y games of thrones. Todos sus gustos son compartidos por mí, lo que hizo fácil acercarme a él para poder conocer su trayectoria de vida.

Dice ser tímido para hablar con las chicas pues no sabe si ellas accederán a salir con él. Me comenta que la última novia que tuvo fue cuando estudiaba el bachillerato, pero cuando los padres de ella se enteraron de que él vive con VIH no los dejaron andar y eso lo sacó mucho de onda.

Ha sido difícil para mí el establecer esa relación de investigador con él, pues admito que la amistad se convirtió en algo muy fuerte y llegué a sentirme como su hermano mayor. Algo que me gustó mucho de Rubén fue cuando le dije que yo era gay y él se me quedo viendo y me dijo -y yo tengo VIH- y se empezó a reír.

*A mí no me importa que seas gay, si fueras mi hermano eso sería lo de menos con tal de tenerte como hermano, pues me has enseñado muchas cosas y me has dado consejos bien chidos, yo tengo VIH y no por eso me haces el feo. Tú vales por lo que eres como persona y no por lo que hagas en la cama. Creo que aunque me llevas más años aún te quedan cosas por aprender a ti también.*

Cuando Rubén me dijo esas palabras me quedé sorprendido, no sé si sea por su estado serológico que es más empático o por el hecho de no contar con ese círculo familiar que él quiere tener lo que hizo que no me juzgara en ningún momento, pues admito que ese era un temor cuando empecé a trabajar con los y las jóvenes que participaron en esta investigación.

Rubén es originario de la CDMX, su expediente menciona que es hijo único de madre soltera la cual falleció pocos después de que él nació por sepsis

---

puerperal, sin embargo, al nacer por parto y ser amamantado Rubén tuvo infección vertical y se le detectó a los dos meses de nacido.

Rubén tiene una tía, pero esta no quiso cuidar de él por temor de que sus hijos se infectaran por convivir con Rubén, así que él considera que no tiene familia. No culpa a su tía por ello, simplemente él considera que a veces la gente no se encuentra preparada para lidiar con el VIH.

Sus 1.68 metros de estatura, sus 60 kg y su piel morena hacen que me vea reflejado cuando tenía 15 años. Él me dice que nos parecemos mucho y que si pasamos por hermanos a lo que yo le dije que cuando necesitemos de un hermano ya sabemos que hacer.

Dice que desde que me conoció le dan ganas de seguir estudiando y dar clases porque le gustaría ser como yo, a lo que le contesto que no sé si sea buena idea porque soy muy complicado y él me dice -yo también-.

**Eduardo**  
**21 años**  
**Casa Hogar 2**

En el caso específico de Eduardo sentí mucha identificación con él por los procesos de vida que ha llevado. Para empezar el hecho de compartir la identidad sexual ayudó mucho a que se estableciera un *rapport* de forma sencilla. Nos gustan cosas similares, por lo que a pesar de la brecha generacional, pude establecer una conversación demasiado fluida con él desde un principio.

Lalo mide 1.68 metros y pesa 55 kg, es un chico muy delgado, aunque él lo asocia a que así es su organismo pues dice que siempre se la pasa comiendo pero no engorda.

---

*Trato de no darle tanta importancia a las cosas, la neta soy medio cagado, me la paso haciendo chistes y riéndome de todo. A lo mejor es una parte de mí para tratar de ocultar lo que a veces me pasa. Todo mundo se ríe de las cosas que digo siempre que están conmigo, a los mejor debo de ser comediante. Me gusta mucho ir al cine, escuchar música, mi favorita es la música viejita, muchos de los cantantes y grupos que escucho la verdad es que no son de mis tiempos, pero lo chido es que los he descubierto ya sea porque mis amigos me los recomiendan o porque cuando veo videos en YouTube te los topas y dices esa música es chida. Creo que la música me ayuda mucho a evadirme de la realidad al igual que las películas. Amo las pelis de fantasía, magos, dragones, brujas y cosas de ese estilo. A veces me dicen que soy bien friki y pues la neta sí. Yo creo que por eso Rubén es mi mejor amigo porque nos parecemos en gustos.*

*Me pregunto mucho como sería si mis papás aun vivieran, pero también pienso en si me aceptarían por ser gay. Aunque siendo sincero creo que no podrían decirme nada porque si tengo VIH es porque ellos lo tuvieron y pues sería tonto el que no me aceptaran. Por eso mejor me gusta imaginarme en que si me aceptarían y que me están cuidando desde donde están. No sé si fui deseado, pero me gusta pensar que sí. Afortunadamente creo que, aunque no tengo papás o una familia como las demás, mi familia han sido mis hermanos de la casa hogar y mis cuidadoras y hoy mi novio. La verdad es que desde que tengo novio siento*

---

*que las cosas son más llevaderas y más porque los dos tenemos el bicho.*

Eduardo es uno de los actores que participan en esta investigación que da ejemplo de cómo las redes se establecen a partir de la identificación y de cómo los lazos parentales van más allá de lo sanguíneo. Tiene una actitud optimista sin que esto signifique que no tiene momentos de crisis o depresión, sin embargo, me atrevo a decir que mucho ayuda el que ha logrado establecer una relación sólida con su pareja actual, es por ello que se debe tomar en cuenta la importancia que tiene la pareja en las y los jóvenes, pues les permite lidiar con el virus de una forma más sencilla.

Eduardo es de los jóvenes que participaron que más cercanía tuvo conmigo, considero que esto se debió en gran medida al hecho de compartir la identidad sexual. Me buscaba para pedirme consejos y cuando conocí a su pareja me lo presentó con mucho entusiasmo. Algo que me agradó mucho fue cuando me dijo:

*Siempre nos das las gracias porque te ayudamos a realizar esta investigación pero también nosotros te damos gracias a ti porque nos abriste una puerta que no queríamos abrir, nos has enseñado que el vivir con VIH no debe ser una limitante sino una oportunidad para ser mejores personas y ayudar a otros.*

**Daniel**  
**14 años**  
**Casa hogar 2**

Al indagar en el expediente de Daniel se menciona que es originario de Ayoazintepec, Oaxaca, de igual modo se menciona que el padre y la madre

---

murieron de SIDA y que no contaba con familiares que se hicieran cargo de él, por lo que el DIF lo puso al cuidado de la casa hogar 2 cuando tenía un año.

Daniel es el más joven de los varones que participaron en la investigación y por ello los recuerdos que tiene presentes de su infancia son más detallados. Es un chico de 1.55 metros de estatura y 45 kg. Sus grandes ojos sobresalen de su rostro y su sonrisa blanca remarcan de manera muy peculiar y divertida su personalidad.

Si bien en un principio fue un tanto difícil el establecer una conversación fluida con él, comentó que era porque le daba pena, sin embargo, conforme me fue viendo con frecuencia en la casa hogar, posteriormente el mismo se acercó y me empezaba a contar cosas que le preguntaba a sus demás hermanos de la casa.

*Me gusta mucho el fut, ver videos en YouTube y salir con mis amigos de la escuela. Mateo (otro de los chicos de la casa hogar) es con quien más me junto y es mi mejor amigo.*

Daniel ha sido uno de los chicos que más problemas de salud ha tenido. Ha estado internado en varias ocasiones por enfermedades respiratorias y eso se refleja en su estatura, peso y en su desarrollo pues a simple vista parece un niño de 10 años. Las cuidadoras mencionan que desde que llegó a la casa hogar presentaba cuadro de desnutrición severa y problemas de salud en vías respiratorias e intestinales. Pensaban que moriría recién que llegó a la casa hogar, pero su esfuerzo y lucha ha sido constante y ya tiene 14 años.

*Me gustaría tener una familia, yo no conocí a mi mamá, pero a veces me imagino que me parezco a ella y que me cuida, aunque no esté aquí.*

---

Es importante mencionar cómo la figura de los padres, aunque no vivan sigue estando presente dentro de las mentes de ellas y ellos, eso en cierta medida les brinda un consuelo y fuerzas para seguir adelante.

**Jorge**  
**19 años**  
**Casa Hogar 1**

Humor ácido e inteligencia son dos de los atributos que caracterizan a Jorge, bromea constantemente con su padecimiento y lo resignifica de un modo que me sorprende.

*Para que vivir triste si de todos modos la vida ya es difícil Beto, si uno no se ríe de sí mismo y de sus desgracias pues qué chiste tiene. De todos modos esto ya no se me va a quitar, a menos que saquen una cura, pero aunque estaría chido no creo que eso suceda de momento. A lo mejor no me toca a mí verlo, no lo sé, no es que sea pesimista pero prefiero ser realista más bien.*

*Me gusta mucho la escuela, creo que a pesar de los malos momentos que he pasado en algunas ocasiones en ella es uno de los espacios donde mejor me siento, y más desde que entré a la prepa y ahora en la Universidad. La verdad es que llegar a la uni me ha dado otra visión de la vida, y si me voy a morir algún día al menos quiero morirme cumpliendo la mayor parte de mis metas que me he propuesto... estudio informática en la UNAM y la verdad eso me hace bien feliz porque me quedé en la uni que quería.*

---

*Sólo Carlos y Jazmín que son mis mejores amigos saben que tengo VIH y la verdad es que se preocupan mucho por mí, los conozco desde la prepa y han sido súper chingones conmigo porque siempre que necesito algo están los dos. Me gustaría casarme un día y tener hijos quien sabe si lo consiga, pero me gusta pensar que sí, o como dices a lo mejor en estos años sale la cura para el VIH y todo se acomoda, uno no sabe qué puede pasar por eso lo mejor es vivir de la mejor manera.*

Jorge es de los jóvenes que más optimista se muestra a pesar de las dificultades que ha vivido y es increíble porque es uno de los chicos que llegó más pequeños a la casa hogar y ya es todo un universitario. Es importante mencionar cómo Jorge ha servido de inspiración para otros de sus hermanos de la casa hogar.

**Edwin**  
**17 años**  
**Casa hogar 2**

El caso de Edwin es bastante interesante pues es el único de los jóvenes que recuerda a su familia y está consciente de su fallecimiento. Si bien él era un chico de apenas 5 años, tiene muy presente a su mamá y tiene fotos de ella, por lo que ha sido en cierto modo un proceso más doloroso el que ha llevado a diferencia de los demás jóvenes que viven en la casa hogar 2.

Su expediente menciona que es originario de Cosamaloapan, Veracruz, se tiene registro de los padres quienes murieron por complicaciones de neumonía y otras infecciones asociadas al VIH. Fue a la edad de 5 años 11 meses que llegó a la casa hogar 2.



---

*Mira ella era mi mamá.- Saca una foto de su cartera y una mujer de tez morena delgada y cabello largo quebrado es quien está en la foto.- todavía me acuerdo de ella y de cómo me cuidaba me decía que era lo más importante para ella y siempre lo voy a hacer... la extraño mucho pero sé que me está cuidando desde el cielo porque me acuerdo que ella era muy buena y nos cuidaba.*

*He aprendido a estar solo, aunque no ha sido fácil y en ocasiones me gustaría morirme para poder estar con mi familia, pero como dice Martha (cuidadora) si no me he muerto es porque aún no debo de estar del otro lado. Aunque me pregunto por qué sigo aquí. Ha sido difícil me acuerdo de que cuando llegué acá me la pasaba llorando, pero ya después se me fue pasado y las cuidadoras que he tenido estos años me han querido mucho y eso me ha servido para sanar, aunque como te digo siempre voy a extrañar a mi mamá.*

*Soy fan del cine, así que me voy cada que puedo a ver películas con mis amigos de la prepa. Ahorita ando viendo si una chava de la prepa me hace caso porque la neta si me gusta un buen sólo que no le he dicho que tengo VIH porque tengo miedo de que me vaya a batear.*

*Aún no me decido que estudiar, me gustaría medicina para ayudar a otros chavos que estén en la misma situación a que estén bien, sino igual química farmacéutica que tal que descubro una cura, uno nunca sabe.*

---

En la narrativa de Edwin se nota demasiado el dolor que aún siente por la ausencia de su madre, tal vez no lo supere al cien por ciento nunca, pero es un hecho que es un chico fuerte con deseos de estar bien y ayudar a otros.

**Juan**  
**16 años**  
**Al cuidado de la familia**

Si tuviese que describir a Juan con una sola palabra elegiría amor, pues es un chico que lo demuestra sobre todo a las personas que lo rodean, familiares y amigos, es un chico muy atento. De hecho, creo que esta característica me ayudó mucho para poder establecer un buen *rapport* con él.

*Que padre que hagas investigación sobre VIH, la verdad es que la gente necesita saber más del tema porque no saben mucho en realidad, uno se da cuenta cuando se topa con personas ignorantes que no saben qué onda. Pero ya les das por su lado y te vas haciendo fuerte.*

*Híjole pues describirme es difícil porque no sé si yo sea el mejor para hablar de mí. Creo que no soy mala persona y no veo esto como un castigo sabes, creo que por algo pasan las cosas y si Dios quiso que lo tuviera es por algo. No me puedo quejar porque se bien que hay más chicos como yo que no tienen a sus papás y yo tengo a los míos y eso ayuda mucho porque siempre se preocupan por mí, tengo a mi hermana que también me cuida mucho... no sé si pueda tener más suerte de la que ya tengo. Y aunque a veces sí nos enojamos por algo en la familia la verdad es que se nos pasa porque uno aprende a valorar Alberto. Gracias a Dios*

---

*vivo en un país donde puedo tener tratamiento porque hay muchos niños que no pueden acceder a él y ellos si se mueren y es feo porque yo creo que nadie debe morir por ninguna enfermedad y más cuando uno no tiene la culpa de vivir con ella... no me malinterpretes no es que culpe a mis padres, sino que yo creo que hay cosas que uno no puede decidir o controlar como el hecho de tener VIH desde que naces.*

*Me gusta mucho ir lugares que estén al aire libre y tengan muchos árboles por eso cada que puedo me voy a la marquesa, a los dínamos o al Ajusco, me siento libre estando en esos lugares, también me gusta el mar me llena de mucha tranquilidad. Soy fan de los perros y aunque no es muy recomendable que los tenga por las alergias, ya viste que tenemos a Willy. Me considero tranquilo y leal con las personas que quiero, dicen que soy muy maduro para mi edad, pero más bien creo que una de las cosas buenas que me ha dejado el VIH es ser más sensible y empático con las personas.*

*Me gustaría estudiar turismo por lo mismo que me gusta mucho viajar y conocer nuevos lugares, mis papás me apoyan y les gusta que quiera seguir estudiando, aunque a veces mi mamá se preocupa demasiado porque me pase algo, pero ya cada vez es menos su sobreprotección.*

*Si algún día llega alguien que me quiera y me acepte con todo y mí VIH pues será bienvenida, pero sino uno también va aprendiendo a lidiar con muchas cosas como la soledad.*

---

**Omar**  
**15 años**  
**Al cuidado de la familia**

Omar es un chico que trata de lidiar con su padecimiento, pero le ha costado mucho. Los reclamos constantes a sus padres se hacen presentes, pero actualmente dichos reclamos son es a su progenitor, pues cuando se enteró que fue su papá el que llevó el virus a la familia la situación se complicó. El problema se dio porque su madre le contó el por qué vivían con VIH.

*Pues soy un chavo que vive con VIH y la verdad si me pesa mucho esta situación, he tratado de que no sea tan difícil, pero me cuesta trabajo la neta. Sobre todo, porque yo no tuve la más mínima culpa en todo esto, todavía dijeras ay Omar pues andabas cogiendo sin condón pues sería mi responsabilidad, pero no es así, aquí la responsabilidad es de mi papá porque el por andar de pinche puto infectó a mi mamá y por ende al no saberlo a tiempo mi má me lo paso a mí.*

*Creo que mi temor más fuerte es que no pueda establecer una familia, aunque me dicen que tener VIH no es motivo para no hacerlo pero también seamos sinceros, quién se va a meter con alguien como yo solo así porque sí, y tampoco pienso ocultarlo porque no es tampoco el camino que se debe seguir pues creo que las mentiras son descubiertas y la mentira es consecuencia de que yo viva con esto.*

*Pero pues no queda de otra más que seguir tratando de estar bien. Creo que algo que me ayuda mucho es el hecho de estar haciendo varias actividades porque me ayudan a no*

---

*pensar tanto en mi enfermedad... tomo clases de natación, violín y de inglés además de ir a la escuela. Me gusta salir con mis amigos y tengo varios, tanto aquí en la calle donde vivo como en la escuela y en la natación y aunque no saben qué onda conmigo pues me la paso chido. Creo que no lo he comentado porque aún no me siento en confianza de poder contarlo. A mi mejor amigo Marlon a veces me han dado ganas de decirle pero la verdad me da miedo que reaccione mal, y es que eso es a lo que me refiero con que no se me ha hecho fácil, no puedo llevar mi vida al cien con normalidad, y aunque todo mundo me dice que estoy sano que estoy bien, la verdad es que ellos no saben que se siente vivir con el bicho. Su opinión siempre será externa, pues ni siquiera mi doctor sabe que es vivir con esto porque el sólo lo ve desde lo externo por mucho que sepa del tema.*

*Por eso me cae mal la gente que te dice, échale ganas todo estará bien, ¿pues qué chingados creen que hago? No me hago siempre pendejo queriéndome sentir mal para que me levanten, pero, en fin, la única manera de saber lo que realmente se siente es vivir con esto y no es que se lo desee a alguien, pero si es chocante todas esas cosas como si dependiera únicamente de uno. Creo que si no fuera mal visto vivir con VIH sería como cualquier otra enfermedad o no sé, creo que lo que pesa más es el rechazo y la discriminación.*

---

**Leslie**  
**20 años**  
**Al cuidado de la familia**

El que Leslie llegase a ser parte de la investigación fue algo maravilloso, y no porque las/os demás jóvenes no causaran ese efecto. El caso de Leslie me sorprendió porque siendo una mujer de apenas 20 años es demasiado madura y la que en términos amplios ha sabido vivir con su padecimiento de manera distinta. Si me pidieran un ejemplo de superación y lucha, Leslie sería esa persona.

*Cuando supe que querías ayuda con tu investigación para serte sincera lo pensé dos veces pues no sabía si realmente quería contarle mi vida a alguien que no conocía, pero en el primer encuentro que tuvimos me percaté que en realidad tenías un interés muy genuino y que querías aprender y ayudar con lo que haces, por ello es que te dije que sí.*

*¿Quién soy? Esa es una excelente pregunta porque ni yo misma lo sé, jajaja, creo que es algo que se descubre día a día no crees, lo que sí es que soy mamá y eso es mi mayor logro hasta ahorita, sobre todo porque es algo que de verdad deseaba y cuando supe que podría cumplir ese sueño me puse feliz.*

*Sé que he sido muy afortunada porque mi ahora esposo me aceptó sin importarle el VIH, por eso lo valoro mucho y pues el a mí. La gente cree que porque estamos muy jóvenes aún no sabemos qué onda con las relaciones de pareja, pero si supieran todo lo que hemos vivido juntos se quedarían calladitos y verían que somos una pareja hasta más sólida que muchas otras jajaja.*

---

*La verdad es que yo siempre me dije a mi misma que el VIH no me limitaría, por eso siempre me he esforzado en todos los aspectos y la escuela también ha sido una de mis prioridades. Afortunadamente han sido pocas las veces que me he puesto delicada de salud y eso me ha ayudado a que pueda ir a la escuela sin problemas.*

*Siempre me ha gustado ayudar a los demás porque creo que se debe tratar a las personas como quieres que te traten, yo creo que por eso estudio enfermería porque creo que es una forma de ayudar a las personas que requiere esfuerzo, dedicación y vocación y así como me han cuidado a mi ahora quiero hacerlo yo. De hecho, quiero cuidar de niños con VIH porque quien mejor que yo para poder entender lo que pasan porque yo lo viví.*

*Cuando acabe de estudiar, me gustaría ver si tengo otro hijo, pero debemos ver qué onda porque mi esposo también estudia y trabaja. La verdad es que mis papás nos ayudan bastante y como ven que los dos nos aplicamos creo que por eso nos echan la mano.*

*Me gusta mucho bailar, afortunadamente mi esposo es bien bailador por eso yo creo que nos gustamos jajaja, las veces que llegamos a salir nos la pasamos baile y baile y bailamos de todo, la verdad es que trato de llevar mi vida como cualquier persona y para ser sincera hay veces que se me olvida que tengo VIH durante todo el día por estar en tantas cosas no hay tiempo de pensar en eso, ya hasta la noche que estoy en casa y debo tomar mis pastillas es cuando*

---

*medio se hace presente porque la verdad es que hasta eso ya se vuelve parte de uno.*

*A veces siento que por algo debía venir a este mundo y tenerlo, a lo mejor si no hubiese sido así mi vida sería muy diferente. No lo veo como algo malo porque la verdad es que me ha traído bendiciones y estoy consciente de que soy afortunada porque no a todos les va igual, pero tengo lo que quiero y espero sólo poder llegar a una edad en donde pueda ver ya grande a mi hija, ya si hay una cura más adelante pues que mejor.*

*Como ves soy muchas cosas más que ser una mujer que vive con VIH yo creo que todos los que vivimos con el virus somos justamente eso, seres humanos que sentimos, pero es una pena que se nos vea la mayor de las veces como alguien con una enfermedad.*

**Dulce**  
**17 años**  
**Al cuidado de la familia**

*“Hay veces que no se ni quien soy”, estas fueron de las primeras palabras de Dulce cuando la conocí, y no es secundario si se toma en cuenta su historia y las ausencias que ha tenido que vivir.*

*Aunque no los conocí me gusta pensar que soy mi papá y mi mamá pues mi tía me lo dice constantemente que me parezco mucho a los dos y aunque no están aquí ellos me siguen cuidando. Pero cuando te digo que no se ni quien soy*



---

*es porque creo que soy la mezcla de todas las personas que me quieren y soy muy cambiante, no porque esté loca pero creo que mi personalidad es variada y hasta cierto punto poco común.*

*Soy muy curiosa me gusta saber qué pasa con las cosas y si no tengo una explicación que me convenza no me quedo quieta. Me gusta mucho cantar creo que no lo hago mal también soy fan del teatro, de hecho estoy en el grupo de teatro de la escuela en la que estudio y pues mis favoritas son las obras musicales. Creo que no soy una mala persona al contrario, me gusta que mis amigas y amigos me cuenten sobre sus vidas es algo que me reconforta.*

*Me gustan mucho los perros y me gustaría tener varios, pero en casa no se puede, pero mis tíos nos dejan tener 2, Romina y Duque, son unos perritos que rescatamos de un albergue y la verdad son geniales.*

*Me gustan mucho los algodones de azúcar, cuando era niña pensaba que las nubes eran como algodones de azúcar... ya sé estaba bien mensa, pero creo que casi todos de niños pensábamos eso.*

*Mis materias favoritas en la prepa son psicología y salud, igual me gustaría estudiar eso si es que tengo chance de hacerlo... mis tíos me han dicho que sí pero me refiero a que si sigo estando bien de salud pues me gustaría estudiar eso, porque la verdad es que siempre he sido muy enfermiza.*

---

*Mi color favorito es el amarillo y se nota mucho ¿no?, mira mi mochila y mucha de mi ropa es de ese color.*

Dulce me pidió que para participar en la investigación le presentara a otros jóvenes que viven con VIH pues no conoce a chicas/os que se encuentren en su condición desde el nacimiento.

**Karime**  
**15 años**  
**Al cuidado de la familia**

Karime es una joven muy soñadora, pues ella misma se define de esa manera, le gustan los unicornios, las sirenas y todos los personajes de fantasía. Fan de las paletas y las papas con salsa y limón y en general de los dulces.

*Me invitas unas papas,* fue lo que me dijo Karime cuando nos conocimos, y la verdad es que las disfrutamos mucho.

*Ser la menor de la casa tiene sus ventajas, pues todos te consienten y no sé sí es por el propio VIH pero mis abuelitos y mis hermanos siempre están al pendiente de mí, eso a veces es bueno pero otras no tanto.*

*Sabes, sé que lo que tengo me limita a muchas cosas pero también estoy agradecida por tener a una familia que si bien no tiene papás no significa que esté solita. Mi abuela es mi mamá para mí, y como mi mamá se parece toda a ella pues siento que la veo cada que mí abue se hace presente.*

*Tengo VIH desde que nací y no es muy padre que digamos, pero no puedo hacer nada por eliminarlo más que*

---

*mantenerlo a raya y eso es lo que hago, por eso tomo mis medicinas como debe ser porque yo he visto como llegan las personas que no toman sus medicamentos al hospital y si es muy feo y yo me dije a mi misma que yo me permitiré estar de ese modo al menos mientras quedé en mis manos el estar bien.*

*Algo que no me gusta es que soy muy insegura, no sé si es por lo del VIH pero la verdad es que no me siento bonita, dicen mis amigas que si pero no lo sé. Uno de mis compañeros me invitó a salir, pero le dije que no porque no sé si sea buena idea, además siento que soy muy chica para tener novio así que le dije que no.*

**Ernesto**  
**21 años**  
**Al cuidado de la casa**

Amable y educado es Ernesto, desde un principio se mostró interesado en participar en la investigación y fue demasiado fluida la conversación. Ernesto era uno de los que comúnmente llevaba la entrevista el solo o me contaba cosas que el consideraba pertinentes sin que yo se las cuestionara.

*Estoy bien loco, la verdad es que me rio de todo y siempre ando haciendo bromas a mis amigos. Me gusta el fut, ver videos en YouTube, videojuegos, tocar la guitarra, aunque apenas estoy aprendiendo, pero sí me sale bien, me gusta estar con mi novia y salir a conocer lugares de la ciudad, soy bien vago la neta. Me gusta mucho pasar tiempo con mis amigos los dos mejores los conozco desde la secu y saben qué onda y siempre han sido bien chidos conmigo, no he*

---

*tenido problema, hasta me echan porras y cuando me llevo a enfermar me van a ver y se la pasan conmigo la neta son como mis brothers.*

*Sé que soy bien suertudo por tener Cindy de novia porque siempre me acepto con todo y mi bicho, ya llevamos dos años de novios y la verdad es que quiero seguir mucho tiempo con ella. Creo que hay veces en que me preocupo más yo por mi enfermedad que ella.*

*Le doy gracias a Dios porque a pesar de lo que me ha tocado vivir estoy bien, tengo a mis abuelos que me cuidan, y aunque mis papás no están ya, pues tengo una familia y la familia que yo he elegido que son mis amigos y que neta están siempre que los necesito. Me gustaría casarme algún día con Cindy y poder tener hijos, pero ya más adelante, ahorita debo de terminar la carrera y buscar trabajo y es lo que me da miedo, que no pueda conseguir trabajo porque tengo VIH.*

*Fíjate que he pensado porque trato de estar siempre tan contento, a lo mejor es una forma de esconder los temores y preocupaciones que me causa el tener VIH, pero en términos generales la verdad es que no me puedo quejar, me ha ido bien y eso se agradece y valora.*

---

## Descripción Casa Hogar 1

La casa hogar 1 cuenta con tres albergues en funcionamiento, dos en la Ciudad de México y otro en la ciudad de Puebla. Sin embargo, para fines de esta investigación se consideraron únicamente las casas hogar de la CDMX.

Originalmente la Casa hogar 1 funcionaba en la colonia Roma, pero ante las necesidades de crecimiento y la utilización de espacios se crearon nuevas instalaciones que operan en conjunto, las cuales se encuentran en la calle de Texcoco 95, correspondiente a la parte administrativa, en la colonia Clavería en Azcapotzalco y el centro de cuidado en calzada de camarones.

Las instalaciones de la casa de Texcoco cuentan con tres niveles y un espacio de recreación en la azotea. En planta baja se encuentra el vestíbulo de niñas y en el primer piso el vestíbulo de varones, instalaciones en las que se cuida a los niños y niñas, así como a los jóvenes que requieren de cuidados intensivos. En el segundo nivel se localizan las oficinas administrativas, dirección y tesorería. En todos los niveles existen salones de usos múltiples en donde se imparten talleres y grupos de auto apoyo para personas que viven y conviven con VIH.

Es relevante mencionar que en el centro de atención múltiple, ubicado en calzada de los camarones espacio en donde se encuentran la mayoría de los niños y jóvenes, cada uno cuenta con su habitación propia, excepto los infantes de menos de un año, pues ellos comparten habitación dada la edad que tienen y porque requieren cuidados más especializados por su edad.

Las habitaciones miden aproximadamente 2.5 x 2.5 metros en donde caben perfectamente camas individuales y muebles para ropa o artículos personales de los niños y jóvenes. Cada habitación tiene su propia personalidad, decorada por los propios niños con dibujos, pinturas y diversos objetos que pertenecen a cada

---

una/o. La institución busca que cada quien establezca sus gustos y su personalidad de forma individual, pero sin dejar de convivir los unos con los otros.

Cada grupo cuenta con una cuidadora principal y una auxiliar, dos por turnos de 8 horas para mujeres y 2 para hombres. En total, cada grupo tiene seis cuidadoras; es decir, tres principales y tres auxiliares, quienes llevan a cabo las tareas de dejar a los jóvenes a la escuela, recogerlos, prepararlos para las comidas. En el caso de los más pequeños, las cuidadoras los asean, ayudan con sus deberes escolares, alimentan a los infantes, proporcionan medicamentos, asisten a sus juntas escolares, los preparan para dormir, y me atrevo a decir que cumplen con algo que es de suma importancia, brindarles apoyo y cariño a estos niños y jóvenes, como se manifiesta en la siguiente narrativa:

*Es imposible no encariñarte con ellos y que ellos no se encariñen contigo pues estas conviviendo con ellos y eres esa figura materna que no tienen, aunque se la institución busca que no exista el enganche por ambas partes por si decidimos dejar el trabajo, es imposible, son tus niños y los quieres, te preocupas por ellos y eso es un hecho. (Azul, Cuidadora de varones, turno vespertino).*

Dado que la mayoría de los niños y jóvenes asisten a la escuela por las mañanas, en este horario la casa se encuentra vacía.

En la planta baja del centro de atención múltiple existe un patio en donde los niños y jóvenes a veces juegan futbol, o realizan alguna actividad en la azotea de la casa pues ahí hay juegos y área verde en donde se llevan a cabo cursos de jardinería y existen mesas y sillas, columpios y resbaladillas.

La capacidad de la casa de Texcoco es para albergar a cinco hombres y cinco mujeres en estado de salud delicado. El centro de atención múltiple tiene

---

capacidad para albergar 20 mujeres y 20 hombres en edades de 0 a 18 años. La casa ubicada en la colonia Roma, si bien ya no se ocupa para el cuidado de niños y jóvenes, aun cuenta con algunos espacios provisionales para casos de emergencia o capacidad total del centro de atención múltiple.

Pregunté a la directora de la casa el motivo por el cual decidieron dividir a hombres de mujeres, y mencionó que es por una cuestión de comodidad y por disposición del patronato, sobre todo cuando llegan a la adolescencia y deben cuidar más su intimidad.

En cada sección se encuentran regaderas divididas y sanitarios. Por lo general, se baña a los niños menores por las noches para que en las mañanas no salgan “frescos” a la escuela. Los adolescentes pueden bañarse a la hora que ellos deseen, pero deben hacerlo diario a menos que exista alguna indicación médica que requiera la suspensión del baño.

Dependiendo del nivel escolar que se encuentren y turno escolar es que iniciará la jornada diaria en la casa hogar. Las y los niños y jóvenes que asisten por la mañana a sus actividades escolares a nivel primaria y secundaria deben levantarse a las 6:30 a.m. con el propósito de que les dé tiempo de alistarse y desayunar.

El comedor de la casa hogar se encuentra en el ala norte y tres personas están encargadas de la preparación de alimentos. Algunos de los jóvenes mayores ayudan en la logística del desayuno , esto con el objetivo de que aprendan a cocinar para que al momento de que tengan que dejar la casa por cumplir la mayoría de edad sepan cómo preparar alimentos.

El comedor de Casa hogar 1, cuenta con ocho mesas grandes que tienen capacidad para 10 personas cada una. El desayuno se sirve a 7:00 de la mañana con el fin de que antes de ir a la escuela todos ya hallan desayunado. Los

---

alimentos varían de acuerdo al día de la semana, pueden ser huevos en diferentes presentaciones, fruta, jugo, leche, pan, avena, cereal, sincronizadas, sándwiches o algún otro alimento que cubra las necesidades de alimentación matutinas. Si alguien se encuentra con dieta especial por enfermedad o por causa de los ARV se le sirve algo diferente a los demás.

Después de desayunar todos aquellos niños que están bajo un esquema ARV de 12 horas deben tomar sus dosis matutinas. A las 7:30 a.m. en punto se les proporcionan sus pastillas. Hay que tomar en cuenta que la mayoría los ARV no vienen en presentación pediátrica, por lo que los ajustes en las dosis deben ser establecidos de acuerdo a las indicaciones que el médico tratante establezca. Las cuidadoras son las encargadas de administrar los ARV a todas/os antes de ir a la escuela. La logística para la toma de ARV se establece mediante bitácoras.

*Para ellos llega a ser tedioso, los chiquitos son los que más fácil se toman sus medicinas, pues les dices que deben tomárselas para que no enfermen y lo hacen sin cuestionar tanto, pero conforme van creciendo se vuelve más difícil y empiezan a cuestionar hasta el punto de no querérselas tomar o hacen que se la toman y la guardan debajo de la lengua. Ahí nos tienes como policías viendo si se la tomaron o no. Sé que no les gusta tomar diario pastillas pero es por su bien. La mayoría deben tomárselas cada 12 horas pues sus horarios están establecidos para que no lo tengan que hacer en la escuela, por ejemplo, aunque la mayoría van en la mañana a los pocos que tenemos en la tarde los recogemos a las 6 p.m. y llegan a tomarse su segunda dosis. De los que van en la secundaria les acomodamos el horario para que no lo hagan en la escuela, porque si no les empezaran a preguntar por qué tomas pastillas o no quieren*



---

*tomárselas frente a sus amigos. (Araceli, Cuidadora hombres turno matutino).*

Igualmente a las/os jóvenes que se encuentran en bachillerato, se les busca establecer un horario en donde el tomar sus ARV no interfiera en sus horarios de clase y aun así no tiene en algunos de los casos adherencia al tratamiento.

*Es todo un rollo, porque empiezan a dejar de tomarse el medicamento, se junta la edad y las “hormonas” y no quieren tomarse los ARV. Por un lado es entendible pues desde que nacieron están bajo el esquema, pero luego empiezan a decirte que por qué se van tomar las pastillas que a lo mejor no tienen nada, o que ellos no tienen la culpa de tener VIH, es su forma de revelarse contra el mundo, y son periodos que les dan, pero cuando vez ya se saltaron un montón de dosis, te dicen que no se las van a tomar hasta que no te salgas de sus cuartos y les dices bueno ahorita vengo pero ya tómatela, y ajá después salen todas las pastillas debajo del colchón y presentan resistencia, empiezan a enfermarse, es más difícil ahora sí que cuidar a los mayores (Azul, cuidadora hombres matutino)*

Los alimentos son preparados por la señora Martha, Virginia, Maricela y Viridiana quienes llegan a las 5:30 a.m. a la casa para tener todo listo antes de las 7:00 a.m., que es la hora de desayuno. Las necesidades alimenticias de los niños y jóvenes están supervisadas por un nutriólogo, pues los medicamentos ARV tienen como consecuencia alteraciones metabólicas en glucosa, triglicéridos, colesterol, proteínas, bilirrubinas, e impactan en riñones e hígado por lo que deben existir cuidados en los hábitos alimenticios.

---

Se busca que en su dieta las y los jóvenes tengan mucha ingesta de vegetales, carnes blancas con omegas, y que cubran la necesidad de vitaminas y minerales requerida. Se debe tomar en cuenta que el desgaste por el VIH es permanente aunque se encuentren medicados y que algunos alimentos hacen más fuertes las reacciones secundarias de los ARV, eso ya se tiene identificado plenamente y si alguien tiene dieta especial se le prepara de forma individual para reducir las molestias de la medicación.

A las 12 p.m. llegan Marco y Edna para ayudar a preparar la comida misma que se sirve a las 2:00 p.m. La elaboración de la comida es más difícil y requiere más esfuerzos en su preparación por lo que seis cocineros se encargan de dicha actividad. El menú varía según el día, puede ser pollo, carne, pescado, puerco, muchas verduras, frijoles, arroz, sopas y consomé.

La comida tiene muy buen sabor. Tuve la oportunidad de poder probar los alimentos los cuales en algunas ocasiones ayudé en preparar. Los niños y jóvenes se comen en la mayoría de los casos todo lo que se les sirve lo que ayuda a que su estado de salud se encuentre en óptimas condiciones.

Marco, Edna y Agustín están encargados de preparar la cena la cual es más ligera y se sirve a las 7: 30 p.m. debido a que a las 7:00 p.m. se toman su segunda dosis de ARV aquellos que tienen esquemas de 12 horas. Es importante mencionar que por las tardes hay fruta picada y verduras como lo son zanahoria, pepinos, jícamas que sirven de colación. Marco, Edna y Agustín (así como los voluntarios) también son responsables de preparar el lunch que se llevarán los niños y jóvenes a la mañana siguiente para poder comer en sus escuelas.

En la azotea se encuentra un pequeño cuarto en donde se ubica el espacio de lavado integrado por 5 lavadoras y 5 secadoras, Carmen es la encargada de la lavandería, y comenta que los más grandes también aprenden a lavar la ropa como una forma de prepararlos para que cuando salgan de la casa hogar sepan hacerlo.

---

*Imagínate cuanta ropa sale de tantos niños que son, hay que lavar uniformes, ropa, toallas, sábanas y cobijas, por eso tenemos tantas lavadoras y secadoras. Aquí me ayudan los voluntarios y los chamacos más grandes, les gusta ver en la ventanita de la lavadora a varios de ellos como que se pierden en ver girar la ropa y les gusta el olor del jabón y el suavizante. Luego cuando andan acá arriba vienen mis muchachitos a ayudarme a doblar la ropa y algunos me dicen que les de sus cosas para que las lleven a sus cuartos. (Carmen, encargada de lavandería)*

En cada sección se encuentran las regaderas y los baños. Son 6 regaderas por ala, ahí mismo se encuentran los escusados y mingitorios en el de los hombres. Las regaderas funcionan con boiler de paso estos se encuentran en la parte exterior de las regaderas 5 boilers de 2 servicios cada uno en cada baño los cuales se alimentan de gas natural lo que abarata los costos y permite que siempre tengan el servicio en la casa. La directora me comentó que se empezarán a construir baños en las habitaciones de los niños y jóvenes pues cuentan con espacio para hacerlo.

Cada sección (la de hombres y mujeres) cuenta con una sala de juegos en donde tienen 2 televisores de 50 pulgadas que han sido donados, videojuegos, teclados, juegos de mesa. A los niños y jóvenes se les permite jugar una vez que han terminado con sus tareas y deberes asignados.

En la planta baja se encuentra una sección con 15 computadoras con acceso a internet en donde realizan tareas o también pueden navegar en la red, esta área se pretende ampliar pues los niños y jóvenes cada vez tienen más necesidad de pasar tiempo en la computadora. A los mayores se les han brindado computadoras portátiles que pueden usar en sus habitaciones. Y se recibió un

---

donativo de tabletas electrónicas para cada uno de las/los niñas/os que viven en la casa. Sin embargo, cuando yo dejé el campo estaban intentando definir cómo sería el uso de éstas para que no descuiden sus tareas.

En los salones de usos múltiples los niños llevan clases de pintura, guitarra, piano, talleres de manualidades y artes plásticas, estas cambian por periodos para que no sean repetitivas a menos que ellos mismos quieran seguir desarrollando las actividades.

También cuentan con una pequeña biblioteca en donde se busca fomentar el hábito de lectura y la cual tiene varios libros que se han donado y los cuales son interesantes, sin embargo, son pocos los niños y jóvenes que tienen el gusto por la lectura.

Me atrevo a decir que la institución recibe buenos donativos pues las instalaciones y el hecho de que cada niña/os cuente con su propia habitación equipada con pantallas y muchos juguetes habla sobre la labor de obtención de fondos y el tipo de patrocinios con los que cuenta esta casa hogar la cual considero que es excelente.

Si bien mi investigación se enfoca en recuperar las trayectorias de vida de jóvenes de 14 a 23 años debo mencionar que mi labor como voluntario me permitió convivir con niños de menores edad los cuales me compartieron sus conocimientos respecto al VIH.

Las actividades realizadas como voluntario en la casa hogar fueron variadas entre las cuales brindé acompañamiento de los niños y jóvenes en las que se me solicitó ayuda y en las que me invitaban, por ejemplo, ir por ellos a la hora de la salida de la escuela y llevar a quienes cursan por la tarde, realizar actividades de recreación con ellos y sus cuidadoras quienes se mostraron bastante abiertas a mi

---

labor dentro de la casa y la más importante para mí, que consistió en establecer diálogos que nos permitieran conocernos mutuamente.

Se me invitó a los grupos de autoapoyo para personas que viven y conviven con VIH para establecer diálogos a partir de mi formación y experiencia en el tema junto con las personas que llevan los grupos y algunas/os de las/os jóvenes empezaron a asistir a la reuniones.

Respecto a las cuidadoras de la Casa Hogar 1 son las siguientes: ( los nombres reales han sido cambiados)

**Cuadro 9**  
**Cuidadoras Casa Hogar 1**

Araceli 29 años	Cuidadora hombres turno matutino. Trabajadora Social. 4 años en Casa Hogar 1.
Nohemí 25 años	Auxiliar cuidadora hombres turno matutino. Técnica en enfermería. 3 años en Casa Hogar 1.
Nelly 31 años	Cuidadora mujeres turno matutino. Trabajadora Social, 3 años en Casa Hogar 1.
Lola 27 años	Auxiliar cuidadora mujeres turno matutino. Técnica enfermera, 1 año en Casa Hogar 1.
Azul 30 años	Cuidadora hombres turno vespertino. Trabajadora Social, 2 años en Casa Hogar 1.
Violeta 26 años	Auxiliar cuidadora hombres turno vespertino. Técnica enfermera, 3 años en Casa Hogar 1.
Sandra 28 años	Cuidadora mujeres turno vespertino. Trabajadora Social. 1 año en Casa Hogar 1.
Romina 27 años	Auxiliar cuidadora mujeres turno vespertino. Técnica enfermera. 2 años en Casa Hogar 1.

Eunice 30 años	Auxiliar cuidadora hombres turno nocturno. Técnica enfermera. 6 meses en Casa Hogar 1.
Sonia 32 años	Auxiliar cuidadora mujeres turno nocturno. Técnica enfermera. 2 años en Casa Hogar 1.

Fuente: Carlos Alberto Navarrete

Como se aprecia en el cuadro 9, durante la mañana y la tarde existen dos cuidadoras por sección, esto se debe a que las actividades de los niños y jóvenes requieren de más cuidados. El turno nocturno sólo está conformado por auxiliares pues al estar dormidos no se necesita de muchos cuidados a menos que alguien se encuentre enfermo.

El hecho de que las cuidadoras principales sean trabajadoras sociales tiene como objetivo poder guiar a los niños y jóvenes a una inserción social óptima en donde se desarrollen sus habilidades de convivencia y desarrollo óptimo. Las cuidadoras auxiliares son enfermeras y cumplen más con cuestiones técnicas de cuidado de niñas/os y jóvenes.

Los voluntarios de la Casa Hogar 1 son elegidos de acuerdo con su formación y motivos para querer participar en voluntariado. No todos tienen acceso a convivencia con los niños, sino que pueden estar asignados a diversas actividades como lo son difusión, prevención, obtención de fondos, pero todos pasan por un filtro de pruebas psicométricas y se busca que sean constantes en su labor de voluntariado.

Los jóvenes que viven en la Casa Hogar 1 tienen libertad de salir a divertirse siempre y cuando cubran las cuestiones de responsabilidad y reglas de retorno a la casa, con ello se busca fomentar su independencia y sus ganas de descubrir el mundo. Es bien sabido que la adolescencia es una etapa de cambios y dentro de la

---

institución no se les priva de la posibilidad de recreación, siempre y cuando se encuentren en estado de salud óptimo.

Ante la adherencia al tratamiento ARV que algunos de los jóvenes tienen se busca compensarlos de alguna forma y lo que más buscan es salir de forma libre de la casa para establecer relaciones de amistad y relaciones del noviazgo. Esta estrategia ha servido para mantener un apego al tratamiento.

Aquellos que se encuentran en edades mayores muestran inquietudes en torno a la sexualidad, pero en palabras de ellos mismos reprimen muchas veces ese deseo. Me atrevo a decir que se generan un autoestigma que les genera conflicto.

Cando empecé mi labor de voluntario existían en la casa hogar 1 un total de 19 inquilinas/os entre niñas/os y jóvenes. En semanas posteriores antes de la suspensión de actividades llegaron 3 niños más niños lo que habla de que aún siguen y seguirán existiendo infecciones verticales y que los familiares no quieren o no pueden cuidar de ellos. Esta situación no debe interpretarse necesariamente como una situación de discriminación ya que existen otros factores que determinan el no poder cuidar a un niño con VIH.

Se debe tomar en cuenta que la mayoría de estos niños son originarios de diversos estados del país en donde la situación económica de las familias y el nivel educativo es mínimo. El cuidar de un niño con VIH requiere traslados a hospitales, aprender a dar las dosis de ARV de forma correcta, tener alimentación adecuada. Y ante la ausencia de padres los abuelos que son quienes en la mayoría de los casos pueden cuidarlos no cuentan con los recursos necesarios para hacerlo, por lo que deciden llevarlos a las Casas Hogar para niños con VIH. En algunos otros casos los niños no cuentan con familiares o éstos no tienen interés en cuidarlos. Ante las diversas circunstancias que llevan a que un niño con VIH viva en casas hogar se deben tener en cuenta las múltiples aristas que se establecen para que no se

---

encuentren al cuidado de la familia ya que en muchas ocasiones no es discriminación sino imposibilidades materiales, económicas o físicas.

Muchas/os de las/os niñas/os que son trasladados a la Casa hogar 1 cuentan con estado de desgaste por el VIH, esto debido a las condiciones en las que vivían antes de ser recibidos. No es casual que el binomio VIH + pobreza esté presente en muchos de ellos, y si se le agregan las múltiples aristas que se viven en los procesos salud/enfermedad/atención-prevención se puede entender que en dichos procesos existen relaciones de poder, clase, raza y género que las y los colocan en situaciones de vulnerabilidad no sólo de salud sino de acceso a tratamientos y atención médica.

Al recabar la información en los expedientes me percaté que los padres de algunas/os de las/os niñas/os migraron de zonas rurales e indígenas a las grandes ciudades de México o E.U. A. en busca de oportunidades para mejorar su calidad de vida y en sus periodos de retorno era cuando regresaban infectados de VIH. Esta situación no es casual si se toman en cuenta estudios como los de Erick Bronfman (1999 y 2004) que mencionan que los migrantes en su trayecto o estancia en lugares fuera de origen tienen prácticas sexuales de riesgo en donde adquieren VIH e ITS que transmiten a sus parejas al momento del retorno, teniendo como consecuencia que ante la falta de detección oportuna sus parejas o cónyuges así como los hijos adquieran el virus.

Es importante mencionar que algunos de los chicos tienen hermanos que no viven con VIH los cuales son cuidados por algún familiar lo que evidencia el estigma y la falta de información, como se establece en los capítulos III y IV, son factores que tienen como consecuencia que las y los jóvenes vivan en casas hogar.

A lo largo de esta investigación he tratado de no perder mi lugar como investigador, sin embargo, admito que en ocasiones me enganché con ellos, pues es inevitable, como mencionan sus cuidadoras, el generar lazos afectivos con las y



---

los jóvenes. En el desarrollo de la investigación reflexioné constantemente en esta situación para no caer en un discurso de victimización. Trato de entender el por qué su molestia de tener que tomar ARV, y su labor de generar estrategias que les permitan lidiar con el padecimiento.

Las y los jóvenes mayores, sirven de guías para los más pequeños, aunque en ocasiones no están conscientes del papel que realizan como hermanas/os mayores, pues las y los más pequeños ven en las/os jóvenes de la casa alguien que los guía y se refieren a ellas y ellos como sus hermanos mayores. A pesar de la edad de cambios marcados y las/os conflictos de la adolescencia los más grandes procuran a los pequeños y se encuentran al pendiente de las necesidades que tienen.

Es importante mencionar que el aspecto físico de las y los jóvenes que viven en la Casa Hogar 1 no coincide con el de las edad que tienen, pues en la mayoría de los cosas se ven mucho más jóvenes de lo que son. Esta situación me pareció inquietante pues me pregunté si se debía al propio padecimiento o al tratamiento ARV por lo que al preguntar a sus médicos tratantes sobre esta situación me comentaron que debido a que muchos de ellos llegan en estados delicados de salud desde muy pequeños esto tiene un impacto en su desarrollo físico de forma permanente. Aunado a esto los medicamentos ARV tienen efectos secundarios metabólicos que generan dichas características físicas.<sup>32</sup>

---

<sup>32</sup> Al indagar en bibliografía especializada encontré investigaciones como la de Chávez, Ana (2000) quien menciona que “De gran importancia son las manifestaciones neurológicas, entre las que se describe un cuadro característico de "encefalopatía progresiva", en el que se produce deterioro progresivo de la actividad intelectual y motora y aumento del tono muscular, el que puede evolucionar a una tetraparesia espástica. La tomografía de cráneo revela atrofia cerebral y calcificación de los ganglios basales, la que es patognomónica. Otras manifestaciones neurológicas son defectos en el área cognitiva, retraso del desarrollo psicomotor y microcefalia. Además, el VIH puede afectar prácticamente todos los órganos y sistemas de la economía, determinando manifestaciones en muchos de ellos, como el respiratorio, gastrointestinal y hepatobiliar, cardiovascular, renal, endocrino y otros.” Lo que explicaría a partir de datos empíricos los motivos por los cuáles las y los jóvenes aparentan menos edad y problemas de desarrollo físico.

---

Es indudable que si no hubiesen llegado a Casa hogar 1 tal vez todos estos niños y jóvenes hubiesen muerto por complicaciones asociadas al VIH, la Casa Hogar les ha brindado una oportunidad de seguir con vida gracias al acceso de tratamiento ARV y atención médica, psicológica y de acompañamiento que necesitan.

## **Descripción Casa Hogar 2**

El realizar esta etnografía descriptiva de la Casa Hogar 2 ha sido un reto, pues al estar inmerso en la vida cotidiana de las y los jóvenes que viven con VIH ha tenido como resultado el contar con diferentes perspectivas de interpretación. Si bien las actividades en la casa hogar suelen ser marcadas por un itinerario, sobre todo las que respectan a desayuno, comida y cenas, horas de trabajo escolar, asistencia a escuelas y horas de recreación, es un hecho que las actividades no programadas cambian de un día a otro. Me parece que es importante mencionar que el realizar etnografía dentro de un espacio institucional cerrado requiere del desarrollar de habilidades de observación, análisis, interpretación y reflexión de los datos obtenidos de manera minuciosa.

El trabajar con las y los jóvenes que viven en casas hogar y que tienen el virus del VIH desde el nacimiento ha creado sentidos de reflexión constante. Admito que no es fácil trabajar con jóvenes, sobre todo cuando su vida está medida por un padecimiento crónico y con una alta carga de estigma que lleva a la discriminación.

Cuando establecí el contacto con el presidente de la Casa Hogar 2 y le planteé cuales eran mis intereses y la investigación que pretendía llevar a cabo, de inmediato me cuestionó sobre cuál era mi posicionamiento político sobre el tema pues él consideraba que la manera de obtener recursos y el trato que tienen las y los niños con VIH en ocasiones no es el correcto. Me pidió un plan de trabajo y los

---

beneficios que tendría la casa hogar. Ante esta situación tuve que realizar una propuesta que incluyó reciprocidad con la y el trabajar de manera cercana en voluntariado.

Me comprometí a compartir los resultados de la investigación para que puedan ser utilizados por la casa hogar como instrumento de difusión del trabajo que realizan dentro de ella. Establecí dentro del plan que participaría como voluntario en la A.C. poniendo al alcance mis conocimientos en materia de divulgación científica, creación e impartición de talleres de salud sexual y reproductiva a jóvenes de nivel secundaria y bachillerato con las instituciones que trabaja la casa hogar, consejería y post consejería a personas recién diagnosticadas con el virus del VIH, acompañamiento para realizar trámites de atención hospitalaria e inicio de tratamiento para personas que viven con VIH.

Se me solicitó generar herramientas de difusión de la información sobre el trabajo que se realiza en la casa hogar e involucrarme en las actividades que las/os niñas/os y jóvenes necesitan para tener un desarrollo óptimo dentro y fuera de la casa hogar.

La etnografía de la Casa Hogar 2 se encuentra marcada por la interacción cotidiana con las y los jóvenes que viven dentro de la casa hogar, en este sentido adelanto al lector de esta tesis que dicha etnografía tiene como objetivo el establecer una descripción de la institución, pero de igual modo hacer presentes a los actores que considero son parte esencial en todos los procesos que viven las y los jóvenes que viven con virus.

## **Iniciando actividades en la Casa Hogar II**

Después de que fue probado el plan de trabajo, comencé a realizar el voluntariado en la A.C., esto cumplió don objetivos iniciales, el primero que los

---

jóvenes me conocieran y empezar a ganarme su confianza. Sin embargo, dadas las cuestiones de tiempo que estaban más restringidas a diferencia de Casa de la Sal, el *rapport* se llevó acabo de otra manera sin que esto se tradujera en no interesarme en cuestiones personales y gustos de las y los actores. Y el segundo poder empezar a identificar rutinas e interacciones que fueran establecidas desde la propia institución sin que mi estancia en la misma interfiriera para el desarrollo de estas.

Me percaté que algunas de las actividades que se realizan son muy parecidas a las de Casa Hogar 1, todas/as las/los niñas/os y jóvenes se deben despertar a las 6:00 a.m. para alistarse e ir a la escuela. Si bien las/os jóvenes que asisten a secundaria y bachillerato tienen horarios distintos, eso no impide a que todos deben despertarse a la misma hora. La manera en la que los despiertan es poniéndoles música y en dado caso de que asistan a la escuela por las tardes, sobre todo los jóvenes que asisten a secundaria y bachillerato, tienen la posibilidad de volver a dormir otro rato, pues las cuidadoras están conscientes que en la pubertad y la adolescencia se la viven con sueño y requieren dormir más tiempo.

Tuve presente en todo momento que las “actuaciones” de mis interlocutores iban a estar mediadas por mi presencia dentro de la institución, pues como establece Erwin Goffman (2012:31), “cuando un individuo llega a la presencia de otros, estos tratan por lo común de adquirir información acerca de él o de poner en juego lo que ya poseen.” Puedo decir con precisión que tanto las y los jóvenes que viven en la casa hogar como las cuidadoras, trabajadoras sociales y personal administrativo de la institución primero se aseguraron de que dejara claro cuáles eran mis intenciones al trabajar con jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento y cuál era mi opinión sobre el tema del VIH y cómo veía realmente a las personas que viven con el virus.

---

Esos “otros culturales” hicieron en primera instancia una etnografía del etnógrafo. Por experiencia previa con otros sujetos y hasta en cierto modo la mía en otros contextos de vivencia, entiendo que es una estrategia que generan los actores sociales para sentirse seguros ante un escenario que puede hacerlos sentirse vulnerables.

Llegué un lunes a las 11:00 de la mañana, Fernando el presidente de la Casa Hogar 2 me presentó con las cuidadoras, el personal administrativo y el personal de salud que laboran en la institución. Anteriormente ya había recorrido las instalaciones de manera muy rápida, pero en esta ocasión fue todo con más calma y esto me ayudo a poder observar detalladamente las instalaciones y algunas de las dinámicas que operan dentro de la institución.

Una de las estrategias que utilicé inmediatamente con las cuidadoras fue la de mencionar que estaba haciendo una investigación académica sobre jóvenes con VIH, ellas se mostraron interesadas y me dijeron que eso era bastante bueno porque es una problemática que esta invisibilizada y en la cual se cree que casi no existen niños y adolescentes que viven con el virus desde el nacimiento.

El mencionar desde un inicio sobre mi labor en la casa hogar 2 con las cuidadoras fue el establecer una estrategia metodológica y ética sobre el trabajo que como antropólogo realizo, es decir, quería ver si el hecho de que un desconocido llegara a sus lugares de trabajo insidia sobre la percepción de este y si desde un principio yo notaba actitudes o comportamientos cortantes de ellas hacia mí. En otras palabras, quería establecer una forma distinta de acercamiento al campo.

Las cuidadoras se mostraron desde un inicio muy amables y dispuestas a ayudarme para obtener los datos, brindándome apoyo en la consulta de expedientes y contándome sus experiencias como cuidadoras de niños que viven con VIH desde el nacimiento. Esta situación me ayudó a establecer confianza y a

---

que me dijeran desde sus propias visiones y representaciones lo concerniente a su trabajo y el cómo lo realizan, lo que sienten que les falta por desarrollar más habilidades tanto en su formación profesional como en la forma de atender a las niñas, niños y jóvenes que viven en la institución.

Cuando inicié el trabajo de campo en la Casa Hogar 2 los niños y jóvenes se encontraban en periodos escolares, y dado que la mayoría de ellas y ellos asisten a las escuelas por las mañanas tenía que esperar a que regresasen de sus actividades escolares para poder platicar con ellos y entrevistarlos. Sin embargo, a pesar de que aproximadamente 30 niñas/os y jóvenes asisten por la mañana a sus actividades escolares, tuve que percatarme de lo que hacían aquellas/os que se quedaban en la institución.

Por lo general las y los niños que se quedan en la casa hogar por las mañanas son niñas en edades no escolares o que presentan algún padecimiento que les impide trasladarse de manera sencilla a las escuelas. Este es el caso de Melani una niña de 5 años que además de vivir con el VIH sufre de parálisis cerebral infantil por lo que tiene que permanecer en silla de ruedas durante el día y no puede hablar, esto ha dificultado que pueda asistir a la escuela a diferencia de sus demás compañeras/os. El caso de Melanie es importante mencionarlo pues existe un doble padecimiento que me hizo cuestionar cuántas personas viven con VIH y alguna discapacidad.

Volviendo a las actividades dentro de la institución los primeros días no acudí desde temprano a la casa hogar, sin embargo, siempre estuve consciente, por mi experiencia previa en la Casa Hogar 1, que tendría que asistir a observar con detalle cómo se preparaban las y los niñas/os y jóvenes para iniciar sus actividades diarias, quiénes cumplían con la labor de despertarlos y cómo se coordinaban las cuidadoras para alistar a tantos niñas/os para que a la hora de salir de la casa hogar y dirigirse a la escuela todas/os estuvieran listos.

---

Antes de poder observar la realidad dentro de la institución, mis preconcepciones de cuidados hacia las/los niñas/os recaían por completo de la coordinación de las cuidadoras, mi sorpresa fue que todas/os las/os niñas/os tienen bien establecidas sus actividades, y se ayudan entre todas/os, es decir, se establece una dinámica familiar dentro de la casa para que funcione de la mejor manera posible. Esto tiene como objetivo cumplir con la misión de la institución que es la de preparar a las y los niños, así como a los jóvenes que viven en la casa hogar con herramientas que puedan servirles a ser independientes y que sepan manejar cuestiones básicas de cuidados para sí mismos.

Es importante mencionar que la visión de la Casa Hogar 2 no es la de victimizar y sobreproteger a las y los niños que viven con VIH, pues creen firmemente que eso los imposibilitará a tener un desarrollo óptimo y a ser independientes lo que imposibilitaría que una vez que tengan que dejar la casa hogar no cuenten con conocimientos para independizarse y vivir solas/os.

*Si les permitimos que les realicen todo los vamos a volver inútiles, y cuando salgan no contarán con los recursos para mantenerse por ellos mismos, imagínate que clase de institución seríamos si los educamos como inútiles que les deben hacer todo porque tienen VIH, eso está mal.*  
(Fernando, presidente de la A.C.)

El primer día de trabajo de campo dentro de la institución identifiqué ciertas cuestiones, para empezar, las niñas y los niños se encuentran divididos, uno pensaría que esto no es idóneo para el desarrollo pleno de las y los jóvenes, sin embargo, esto no depende tanto de la institución sino es una directriz del DIF que otorga recursos y lleva a niños que viven con VIH a la institución. Las y los niños sólo conviven de manera abierta durante las horas de comida, mi trabajo en días posteriores consistió en averiguar el motivo de esta situación y más adelante en el presente capítulo señalo los motivos.

---

## Secciones en las que se encuentra dividida Casa Hogar 2

La casa hogar se encuentra dividida en seis secciones principales, las cuales por su funcionamiento y actividades las he clasificado de la siguiente manera.

1. Recepción de la institución: esta área es el primer contacto que usuarios y público general tienen al entrar al edificio de la A.C. se encuentra en la planta baja, en ella se realiza el registro tanto para recibir servicios médicos gratuitos que ofrece la institución como para acceder a las oficinas administrativas. En esta área se brinda información general sobre grupos de auto apoyo y sobre la labor de la institución. Si alguien quiere realizar algún donativo a la institución la recepcionista brinda los formatos de suscripción y consentimiento informado sobre el manejo confidencial de datos de los donadores.

2. Servicios médicos y psicológicos: se encuentran en planta baja a la izquierda de la recepción. En esta área se encuentran dos consultorios médicos tres de psicología y uno de curación y enfermería. Es importante mencionar que los servicios que se brindan en la A.C. están destinados a personas de bajos recursos ya sea que vivan o no con el VIH. Actualmente sólo cuentan con una médica que se encuentra de 10:00 de la mañana a 7:00 de la noche quien brinda las consultas al público en general y a las/os niños que viven en la casa hogar ante una contingencia que no sea necesaria derivarla al hospital. En esta sección de la institución se brinda apoyo psicológico gratuito a personas recién diagnosticadas y personas que viven y conviven con el VIH. El servicio de psicología se encuentra de momento cubierto por dos psicólogos en el mismo horario que los servicios médicos.

3. El área administrativa: se encuentra en el primer piso subiendo las escaleras que se encuentran a un lado de la recepción y de una gran puerta de



---

madera que da al pabellón femenino. En el área administrativa se encuentra la oficina del presidente de la institución y la oficina de finanzas, esta área es la encargada de los ingresos y egresos de la A.C., el pago a los trabajadores y de recibir las donaciones tanto monetarias como en especie de los diversos benefactores.

4. Pabellón de mujeres. En este pabellón como su nombre lo indica se encuentran las niñas y las adolescentes que viven dentro de la casa hogar y que viven con VIH desde el nacimiento. Es importante mencionar que, a diferencia de Casa Hogar 1, no cuenta con recursos económicos en grandes cantidades por lo que esto se ve reflejado en los espacios y en las instalaciones, sin embargo, esto no minimiza la calidad de atención que les brindan a las niñas y niños, así como adolescentes que viven en la casa hogar. En el pabellón de mujeres actualmente viven 19 niñas y jóvenes bajo el cuidado de la institución, la edad de estas oscila desde los 3 meses hasta los 22 años.

Existen dos pares de hermanas que viven en la Casa Hogar 2, Juliana de 6 años y Valeria de 3 años; las otras dos hermanas son Tania de 4 años la cual sufre de parálisis cerebral y Victoria de 7, algo que me he percatado en las últimas dos hermanas es que Victoria está siempre al pendiente de Tania, es decir, no se le despega en ningún momento. Me atrevo a afirmar que Victoria tiene un alto grado de protección hacia su hermana a pesar de su corta edad.

Por cuestiones metodológicas de la descripción etnográfica de esta institución sólo reconstruiré las trayectorias de vida de las participantes que cubren el rango de edad de edad establecido en la metodología. En el pabellón de mujeres se encuentran María, Liz, Lola, Bety e Isabel, estas cinco chicas cubren con la edad necesaria para ser entrevistadas y con ellas trabajé durante mi estancia de voluntariado e investigación.

---

El pabellón de mujeres se divide en 4 secciones en dos habitaciones se encuentran los dormitorios en donde hay 5 literas de dos camas en cada una, en estas habitaciones duermen las niñas y adolescentes que cuentan con la edad suficiente para no necesitar de cunas, estratégicamente a su vez se han dividido el dormitorio uno para niñas de 3 a 12 años y el dormitorio dos para adolescentes de 13 a 20 años.

Los dormitorios son sencillos y cuentan con la función básica de descanso de las niñas y adolescentes. Cabe mencionar que a diferencia de Casa Hogar 1 aquí no hay habitaciones individuales. Las habitaciones cuentan con cajoneras para que guarden su ropa, cada cajonera es de 5 cajones grandes y el cajón si es de uso individual y tiene los nombres de cada una de las chicas. Una pequeña lámpara de noche con pantalla de mariposa hace la labor de alumbrar durante las horas de sueño ya que a algunas de las niñas no les gusta la oscuridad.

En el dormitorio tres, el cual es el más pequeño hay 4 cunas las cuales son ocupadas por las niñas más pequeñas de 0 a 3 años y existen pañales y biberones, así como artículos de aseo infantil. En el dormitorio de las niñas de 4 a 12 años hay algunas muñecas y dibujos pegados en la pared que ellas mismas han dibujado.

En el dormitorio de las jovencitas existen decorados con posters de cantantes y cuadros elaborados en talleres de pintura al óleo que han realizado en los talleres de actividades recreativas que por periodos se brindan dentro de la institución. De igual modo existen cajoneras para que guarden su ropa y artículos personales.

Al ser una gran cantidad de niñas y adolescentes se cuidan entre ellas y de igual modo se establecen vínculos de amistad y me atrevo a decir la existencia de lazos familiares no sanguíneos. Por lo general las más pequeñas buscan de las mayores pues ven en ellas una guía y contención.

---

La institución brinda talleres de cocina y de corte y confección a las niñas y adolescentes, sin embargo, muchas de ellas les gusta tomar los talleres que están dirigidos a los varones. El director de la Casa Hogar 2 me comentó que él entiende perfectamente que el generar talleres para mujeres y varones únicamente refuerza los roles de género socialmente construidos y que sabe muy bien que se podrían tomar los talleres de forma mixta, sin embargo, el DIF y los donadores principales piden que los talleres divididos de esta manera. Esto no impide que a puertas cerradas las niñas y niños tomen los talleres que deseen pues el presidente de la Casa Hogar 2 considera que cada una/o de ellas/os tiene habilidades diferentes y gustos particulares que muchas veces no convergen con los talleres de desarrollo de habilidades por lo que la institución es flexible para que las y los jóvenes puedan estar felices al realizar las actividades que les gusten.

5. El pabellón de varones se encuentra en el primer piso subiendo las escaleras que se encuentran detrás de recepción y pasando el área de cómputo la cual está dividida del pabellón por una gran puerta de madera tipo quirófano de hospital. Al pasar por la puerta se encuentran las oficinas administrativas y posteriormente las habitaciones de los varones. El área de dormitorios al igual que la sección de mujeres cuenta con 5 literas por cada habitación, siendo 2 espacios para dormir. La configuración de acomodar a los varones es la misma que con las mujeres, pues los niños de 3 a 12 años se encuentran en el dormitorio uno y los de 13 a 20 años en el dormitorio dos.

Actualmente se encuentra un chico de 17 años que cuenta con habitación propia, para efectos de la investigación lo llamaremos Edwin. El motivo por el cual este joven tiene una habitación es porque ha tenido un despertar sexual muy marcado por lo que se busca que dadas las necesidades de la institución se brinde un espacio aparte.

En los dormitorios de los chicos se pueden observar juguetes, carros, muñecos de acción y súper héroes, balones de fútbol. El área de recreación para

---

varones cuenta con una sala, una batería musical, una pantalla de 40 pulgadas y consolas de videojuegos Play Station y Xbox, así como una mesa de futbolito. Al igual que las niñas los varones pasan el tiempo conviviendo constantemente forman grupos, sobre todo aquellos que se quedan en la casa ya que comparten horarios por sus actividades escolares.

El número de varones que viven en la casa hogar es de 20 y para efectos de la de la investigación se trabajó con Mateo, Santiago, Rubén, Eduardo, Daniel y Jorge, quienes cumplen con la edad necesaria para ser entrevistados, sin embargo, ante los eventos imprevistos de la casa hogar 1 los interlocutores fueron aumentando. Además, es importante mencionar que dada la visión de la institución los preparan para enfrentarse a las problemáticas que se puedan presentar una vez que deban dejar la institución esto incluye el valerse por sí mismos en todos los sentidos, por tal motivo dentro de las actividades internas que la institución les ofrece a los niños y jóvenes consisten en que aprendan cuestiones de lavandería, cocina, como administrar gastos, talleres de computación y cuidados paliativos.

Una de las actividades que está enfocada para hombres y mujeres es la de creación de huertos la cual se realiza en la azotea de la institución. En ella los chicos y chicas que viven en la casa hogar pueden aprender a cultivar diversas hortalizas y legumbres, el proyecto que se planea poner en marcha en su totalidad busca adecuar el espacio para que dicha área sea aún mayor ya que todos aquellos que participan gustan de ver crecer y cuidar a sus plantas y ha tenido mucho éxito entre las y los inquilinos de la casa hogar así como con los voluntarios.

6. El comedor. Este se ubica en el segundo piso de la institución, a la entrada de él se encuentra la cocina en donde el cocinero de nombre Mario y su ayudante Juan preparan los alimentos del desayuno, la comida y la cena. En este sentido a diferencia de Casa Hogar 1, sólo dos personas están encargadas de esta actividad. Sin embargo algunos voluntarios ayudan en esta labor y sobre todo las y los jóvenes más grandes deben de ayudar a la preparación de alimentos. Los niños

---

pequeños ayudan a poner la mesa. Tomando en cuenta que son un total de 39 niñas y niños que viven en la casa hogar y que algunos tienen necesidades de alimentación especial, la carga de trabajo suele ser un tanto mayor para Mario y Juan, sin embargo, a pesar de lo que implica la preparación de alimentos comentan que es algo que le apasiona hacer y qué mejor que sea para “sus niños” que los necesitan.

La primera vez que visité la Casa Hogar 2 el comedor contaba con 6 mesas rectangulares de 10 ocupantes de capacidad cada una, pero han cambiado el mobiliario y actualmente cuentan con mesas circulares de 5 comensales cada una lo que ha ayudado a distribuir mejor el espacio destinado al comedor y que los grupos de convivencia a las horas del desayuno, comida y cena sean mejor aprovechados, pues al encontrarse en mesas de menor tamaño los niños y jóvenes pueden interactuar con mayor facilidad.

Como lo mencioné anteriormente en la hora de la comida es cuando existe una mayor interacción entre mujeres y hombres esto me parece que es idóneo pues a pesar de los parámetros institucionales que establece el DIF, es un hecho que tanto ellas como ellos necesitan establecer vínculos con el sexo opuesto pues es un hecho de que una vez que salgan de la casa hogar esas relaciones sociales se darán de forma cotidiana.

El desayuno se sirve para todos a las 6:45 de la mañana esto con el objetivo de que aquellas/os niñas/as y jóvenes que asisten al colegio en el horario matutino puedan salir desayunados y aquellos que van por la tarde puedan empezar a realizar sus tareas desde temprano para después alistarse para partir a la escuela.

Durante el periodo entre el desayuno y la comida asisten 3 voluntarias para preparar fruta y verduras picadas que sirven como colación de la mañana para aquellos que se encuentran en la casa y colación de la tarde, de igual modo cumplen con la labor de preparar los lonches tanto de los niños que van a la escuela por la mañana como los que van por la tarde, el objetivo de este trabajo de

---

las voluntarias es dejar preparados los alimentos y disminuir la carga de trabajo del cocinero. Como se puede observar las dinámicas logísticas en la gestión de los alimentos son similares en ambas casas hogar.

La comida debe estar lista todos los días antes de la 1:00 p.m. pues aquellos niños y jóvenes que asisten a las actividades escolares en el horario vespertino deben de irse comidos a la escuela y los niños de preescolar y primaria que asisten por la mañana a sus actividades llegan a las 12:30 para comer siempre y cuando tengan apetito, de lo contrario comen hasta las 2:00 p.m. cuando los chicos y chicas que asisten a secundaria y bachillerato por la mañana han llegado a la institución.

En el caso de los chicos y chicas de mayor edad tienen la libertad de comer cuando lleguen ya que en ocasiones realizan otras actividades después de clases y pueden demorar en llegar a la casa hogar, por lo que se deja preparada la comida, pero una regla primordial es que no se deben saltar ninguna comida.

En lo que respecta a la hora de la cena la situación es similar pues esta se debe llevar acabo a las 8:00 p.m. para los más pequeños y aquellos que asisten a la escuela por las mañanas, para que a más tardar a las 9:30 ya se encuentren en sus camas listos para dormir. En el caso de los chicos que asisten a la secundaria estos deben de cenar a más tardar las 9:30 p.m. y aquellos que asisten al bachillerato en horario vespertino estos deben de cenar en cuanto lleguen de la escuela.

Las actividades descritas anteriormente en lo que respecta a la comida se llevan a cabo de lunes a viernes, sin embargo, los sábados y domingos se busca que todas y todos estén presentes en las horas de desayuno comida y cena para que exista una convivencia e integración durante la ingesta de alimentos.

## **Personas encargadas del cuidado dentro de Casa Hogar 2**

Me he percatado que el tener a flote una institución que cuida de niños y jóvenes requiere de un plan de logística bien elaborado en donde cada una de las personas que intervienen en la casa hogar debe cumplir sus labores para que las necesidades de los jóvenes y niños sean cubiertas.

Al momento de realizar el trabajo de campo en Casa Hogar 2 esta contaba con 5 cuidadoras de lunes a sábado todas licenciadas en trabajo social y 2 cuidadoras para el día domingo las cuales se encuentran aun estudiando trabajo social ellas son:

**Cuadro 10**  
**Cuidadoras de Casa Hogar 2**

Rosa 36 años 7:00 a 16:00 horas	Cuidadora del pabellón de varones. 5 años trabajando en la A.C.
Lourdes 30 años 7:00 a 16:00 horas	Cuidadora del pabellón de mujeres 6 años trabajando en la A.C.
Martha 32 años 15:00 a 23:00 horas	Cuidadora del pabellón de varones. 4 años trabajando en la A.C.
Esther 31 años 15:00 a 23:00 horas	Cuidadora del pabellón de mujeres 5 años trabajando en la A.C.
Brenda 27 años 23:00 a 8:00 horas del día siguiente	Cuidadora del pabellón de mujeres y hombres 3 años trabajando en la A.C. de manera formal y 3 años previos siendo voluntaria.
Lorena 25 años 8:00 a 20:00 horas únicamente los domingos.	Cuidadora del pabellón de varones del día domingo 3 años trabajando en la A.C.
Laura 22 años	Cuidadora del pabellón de mujeres del

15:00 a 23:00 horas	domingo. 1 año trabajando en la A.C.
---------------------	---

Fuente: Elaboración Carlos Alberto Navarrete

Existen 2 enfermeras especializadas en cuidado infantil que laboran de lunes a sábado y una enfermera que trabaja el día domingo durante todo el día. Ellas auxilian en el área de servicio médico cuando es necesario pero su principal función es brindar cuidados especializados a las/os niñas/os y jóvenes ante alguna contingencia ya sea por enfermedad oportunista o cirugía. Dentro de sus funciones también se encuentra el aplicar inyecciones y administrar los medicamentos junto con las cuidadoras. Realizar curaciones necesarias ya sea por procedimientos médicos o por accidentes dentro de la casa hogar o en la escuela.

#### Cuadro 11

##### Enfermeras de Casa Hogar 2

Valeria, 25 años. 7:00 a 15:00 horas	Enfermera encargada de pabellones de hombres y mujeres
Fernanda, 27 años. 15:00 a 23:00 horas	Enfermera encargada de pabellones de hombres y mujeres
Sonia, 23 años. 8:00 a 20:00 horas	Enfermera encargada de pabellones de hombres y mujeres domingo.

Fuente: Elaboración Carlos Alberto Navarrete

Como se puede observar en los cuadros 8 y 9, el número de cuidadoras y de enfermeras que laboran dentro de la Casa Hogar 2 es menor a las que laboran en la Casa Hogar 1, a pesar de que en la primera institución mencionada cuentan con mayor cantidad de niñas/os y jóvenes a su cuidado. Esto como ya mencioné responde en gran medida a la obtención de recursos obtenidos por casa institución.



---

Puedo afirmar que gracias al trabajo de campo pude observar que la Casa Hogar 2 cuenta con menor cantidad de benefactores y de recursos públicos para su funcionamiento a diferencia de la Casa Hogar 1, esto responde a dos motivos principalmente. El primero, la Casa Hogar 1 fue la primera institución no gubernamental que se creó para ayudar a personas con VIH/SIDA en México y por lo tanto su historia y labor ha logrado posicionarla para obtener fondos públicos y privados.

El segundo motivo se debe a que existe todo un equipo de marketing social para la creación de campañas en diferentes medios de comunicación gracias a los recursos que obtienen.

Las cuidadoras y personal médico sanitario que labora en la Casa Hogar 2 realizan su trabajo de manera apasionada y comprometida. En un principio me pregunté si mi labor dentro de la institución llegaría a modificar prácticas de cuidado hacia las y los niños así como a las y los jóvenes, sin embargo, debo mencionar que las cuidadoras y enfermeras siempre mostraron el mismo trato amable con las/os niñas/os y jóvenes, esto después lo corroboré al entrevistar a las y los jóvenes. En todo momento se refirieron a que el trato que les brindan las cuidadoras es cariñoso, de respeto, y comprensión y que si alguna vez han sido regañadas/os es porque sus comportamientos o acciones así lo ameritan.

El cumplir con el trabajo antropológico requiere confrontar información obtenida tanto de los actores primarios como secundarios con el fin de establecer si existen diferencias notables entre representaciones y prácticas de los sujetos y cómo éstas inciden de manera directa al momento de abordar la problemática de estudio. Esto con el objetivo de entender que no en todos los casos los actores no siempre enunciaran la verdad, y/o que dichas construcciones discursivas estarán mediadas por el contexto en el cual se dieron las entrevistas y pueden ser modificadas de acuerdo con los intereses de los actores.

---

Las cuidadoras creen que su trabajo ayuda a los niños y jóvenes a que se sientan mejor y en este sentido tanto las cuidadoras de Casa hogar 1 como de hogar 2 tienen la misma visión y sentir respecto a su labor con las/os niños y jóvenes, es decir, cubren el papel de madres y establecen vínculos afectivos muy fuertes con cada una/o de las y los chicos que se encuentran bajo su cuidado. Es importante rescatar algunas de las narrativas de las cuidadoras para poder entender un poco más cómo se establecen las relaciones afectivas y se trasladan a cuestiones de cuidado.

*Cuando ingresé a trabajar a la casa hogar admito que tenía mis dudas y no quiero que pienses que era por tratar con niños con VIH sino porque pensaba que no estaba preparada para una responsabilidad tan grande, sin embargo puedo decirte que es un proceso de aprendizaje constante, de ellos por un lado pues tienen que aprender a confiar en ti y en mayor parte de una como cuidadora pues debes eliminar una serie de ideas que traes acerca de su padecimiento y entender que aunque son niños debes de trátalos como personas que no tienen una enfermedad, porque si no, a la larga los vuelves demasiado codependientes y cuando salgan de aquí no estarán listos para lo que hay allá afuera. Recuerdo que en un inicio me preocupa exageradamente por ellos, pues creía que estaban en constante peligro y yo acababa el día con un desgaste emocional y físico tremendo, y es que no es fácil Alberto son niños y ellos no tienen la culpa, como muchas veces me lo dicen, de tener el virus, cómo puedes permanecer indiferente ante su dolor, su preocupación y el rechazo al que están expuestos. Eso es prácticamente imposible, sobre todo porque me pregunto, ¿y si fueran mis hijos de verdad?, creo que para poder realizar este trabajo debes tratar de*

---

*ponerte mucho en los zapatos del otro, de lo contrario no entiendes de forma cercana mucho de lo que gira alrededor de este problema.*

*Cuando conoces a cada niño entiendes que cada uno es diferente, son 19 mundos complejos los que tengo a mi cargo y no es fácil porque de igual modo todos requieren de la misma atención, los más grandecitos entienden que los peques son más demandantes, pero cuando los notas raros y pláticas con ellos y entonces saben que estás ahí y se reconfortan. No es fácil pues constantemente sacan el problema de su enfermedad y eso es lo que más les afecta, pues todo creo que parte de tener el virus. Aquí tratamos de que se sientan en un ambiente familiar, al menos mis compañeras y yo tratamos de que entre ellos se establezcan vínculos de hermandad, pues como les he dicho en muchas ocasiones, la familia no sólo es el llevar la misma sangre, al menos no aquí, todos somos como una gran familia que nos cuidamos entre todos. Te puedo decir que los más grandes a pesar de estar en la edad de la punzada siempre cuidan y guían a los más chicos y creo que es porque saben lo que es estar pequeño y no tener a papá y mamá. Al menos eso me dicen, que deben cuidar a los más peques pues no quieren que se sientan que están completamente solos, por eso te digo que es un trabajo de unión y de aprendizaje mutuo.*

*Recuerdo también cuando llegué a la casa hogar, a la hora de darles los medicamentos ARV me daba pánico pues eran tantos niños y no todos toman el mismo medicamento, ahí si tuve que poner mucha atención para no equivocarme, pero*

---

*ahora con el paso de los años ya tengo identificado muy bien que toma cada uno de mis niños, y si les cambian el esquema. Aprendes mucho también por convicción y por necesidad sobre el VIH y tratamiento y esto no sólo se queda aquí dentro en la casa hogar sino que al menos yo lo llevo allá afuera, hago que la información llegue a otras personas pues creo que es la mejor herramienta que se puede tener frente al VIH, la información, que la gente no haga sólo comentarios llenos de prejuicios y discriminatorios.*

*El vínculo que estableces con los niños es muy fuerte imagínate llevo con ellos ya casi 6 años y si te soy sincera he tenido más ofertas de trabajo, pero no quiero dejar a mis niños ellos porque me necesitan y yo a ellos. Cuidarlos es algo que me llena el corazón. (Rosa, cuidadora pabellón hombres, Casa Hogar 2.)*

Cuidar de los niños y niñas tiene implicaciones emocionales muy fuertes, que noté mientras realicé mi labor de voluntariado en la A.C. y como menciona Rosa, es imposible no generar vínculos afectivos con las y los chicos que viven en la casa hogar. Me percaté que todas y todos se dirigen a sus cuidadoras de manera muy respetuosa e inclusive los más pequeños se dirigen a ellas con la palabra mamá, esto al parecer, muestra el deseo de los niños y niñas de contar con una figura que cubra el rol de madre. De igual modo pude percatarme que el contacto físico es primordial en todas/os pues los abrazos están a la orden del día.

A mi parecer estas dinámicas refuerzan la seguridad de las/os niñas/os y jóvenes, es decir, es de suma importancia que sientan un apoyo emocional sólido para poder enfrentar las problemáticas que se presentan día a día no sólo en el ámbito del VIH, pues recordemos que como todo niña/o y jóvenes en crecimiento tienen problemas propios de la edad, pero que sin duda se agravan por el

---

padecimiento. Esta percepción que establezco de manera descriptiva fue confirmada por todos los chicos y chicas al momento de entrevistarlos por separado y en conjunto.

## **Organización para la toma de ARV**

La institución ha establecido una dinámica para las tomas de ARV en las y los niños, así como en las y los jóvenes que tienen a su cuidado. Es importante mencionar que muchos de los esquemas ARV que toman las y los niños son de primera a segunda generación ya que desafortunadamente las farmacéuticas no elaboran en versión pediátrica los ARV, por lo cual las tabletas deben de ser adecuadas a las necesidades de los niños, esto se hace cortándolas por la mitad, y al tratarse de tabletas se deben diluir en jugo o algunos niños han tenido que aprender a tragar desde muy pequeños las tabletas.

En el caso de los jóvenes de 12 años en adelante pueden tomar dosis de adultos siempre y cuando se encuentren en el peso establecido y bajo la supervisión del médico infectólogo y si el ARV está indicado para ser administrado de forma completa por la guía de manejo ARV.<sup>33</sup>

---

<sup>33</sup> Es de suma importancia hacer énfasis en la falta de tratamientos ARV dirigidos a población infantil lo cual ha dificultado el tratamiento de niños menores de 12 años, esta situación la retomo en el capítulo de trayectorias de atención en donde abordo las dificultades de la adherencia al tratamiento y cómo es que al no existir tratamiento pediátricos de los ARV de última generación que causan menos efectos secundarios evidencia que el VIH/SIDA no es considerada un enfermedad que afecte a niños, respondiendo con esto a intereses económicos de las farmacéuticas ya que al existir menor cantidad de niños que VIH que población adulta deciden no implementar costos de producción en versiones pediátricas de ARV.

Las cuidadoras han establecido un horario en común para la toma de ARV, es importante mencionar que de acuerdo con el esquema que cada niño lleve las dosis pueden ser administradas cada 12 o 24 horas y estratégicamente se han creado los horarios plasmados en el Cuadro 12.

**Cuadro 12**  
**Horarios de toma de ARV**

Periodo de tiempo	Quienes los toman
ARV administrados cada 12 horas 7:30 a.m.	Grupo 1. Niños de 0 a 12 años una vez que han terminado de desayunar. Para niños que asisten a la escuela por las mañanas y las tardes.
ARV administrados cada 12 horas 7:00 a.m.	Grupo 2. Jóvenes de 12 a 23 años que asisten a la escuela por las mañanas durante el desayuno. Y que deben salir 7:15 a.m. de la institución para asistir a clases.
ARV administrados cada 12 horas 9:30:00 a.m.	Grupo 3. Jóvenes de 12 a 23 años que asisten a actividades escolares en horario vespertino.
ARV administrados cada 24 horas 9:30 p.m.	Grupo 4. Jóvenes de 12 a 23 años que tienen medicación con indicación de cada 24 horas y la toman antes de dormir.
ARV administrados cada 12 horas 7:30 p.m.	Grupo 1. Niños de 0 a 12 años después de cenar. En este horario se encuentran en la institución tanto niños/os que asisten a la escuela por la mañana como por la tarde.

ARV administrados cada 12 horas 7:00 p.m.	Grupo 2. Jóvenes de 12 a 23 años que asisten a la escuela por las mañanas y se encuentran en la institución por las tardes.
ARV administrados cada 12 horas 9:30:00 p.m.	Grupo 3. Jóvenes de 12 a 23 años que asisten a actividades escolares en horario vespertino después de cenar.

Fuente: Elaborado por Carlos Alberto Navarrete a partir de datos proporcionados por cuidadoras.

Como se puede apreciar en el cuadro 12, existen varios horarios para la administración de ARV en los niños y jóvenes, al cuestionar por qué se dividían de ese modo y no existía una homologación a la hora de tomar los ARV la cuidadora Lourdes me comento lo siguiente:

*Esta dinámica se ha establecido de acuerdo con las actividades sobre todo escolares de las chicas y chicos pues hace algunos años si existía una hora para que todas y todos tomaran sus medicamentos, sin embargo, aquellas/os que tienen que tomarlo cada 12 horas a veces se encontraban en la escuela y les daba pena tomarlo durante las clases o se les olvidaba. Por lo que desde hace 5 años se decidió realizar un horario de acuerdo a las necesidades de cada uno y de sus actividades. Si te has percatado no es tan difícil sobre todo porque se hizo mediante grupos, como te darás cuentas los niños que son más pequeños van a la escuela durante la mañana a ellos en todos los casos debemos administrar sus ARV cada 12 horas entonces se creó un horario en donde la toma de la mañana la hicieran antes de ir a clases y la segunda toma la realizaran por la noche, de este modo no existen inconvenientes en la toma*

---

*de los medicamentos pues se encuentran en la institución para sus dos tomas.*

*Para los chicos que se encuentran ya en la secundaria aún tienen tratamientos de 12 horas tuvimos que crear dos grupos, el primero de aquellos que van por la mañana a la escuela y entran a las 7:30 estas chicas y chicos deben tomarlo a las 7:00 de la mañana pues deben salir de la casa hogar a más tardar a las 7:20 a.m. para llegar a tiempo a sus escuelas las cuales están cerca de la casa hogar afortunadamente. Ese mismo grupo toma su segunda dosis a las 7:00 de la noche, a esa hora ya se encuentran aquí en la casa.*

*El segundo grupo de los chicos que van a secundaria por las tardes a ellas/os les recorrimos la primera toma a las 9:30 a.m. para que la segunda toma la realicen a las 9:30 p.m. una vez que llegan de la escuela, en realidad son menos los chicos que se encuentran en este horario, son 4 en total. Pero así no se les olvida tomarlo en la escuela o lo evitan hacer como te digo por pena.*

*En el caso de los más grandes que asisten a bachillerato a ellos ya se les modifico el esquema por uno de toma cada 24 horas por lo que es más fácil que lo realicen y por lo general lo hacen antes de dormir sobre todo por las indicaciones del médico y los efectos secundarios que sus esquemas les provocan. A ellos les dimos la libertad que eligieran sus tomas de acuerdo a sus actividades, pero lo que sí es importante es que monitoreamos que sus tomas las realicen sin falta, pues de lo contrario has de saber que pueden*



---

*generar resistencia a los medicamentos y volver a tener alza en sus cargas virales y eso se traduce en que sus defensas disminuyan y se empiecen a enfermar.*

*A veces siento que somos medio policías porque si cuidamos mucho esa parte mis compañeras y yo, pero creo que ha dado buenos resultados pues hasta el momento casi todas/os se encuentran indetectables y no ha sido necesario cambiar esquemas.*

*Para el control de medicamentos llevamos un registro en la bitácora de dosis de ARV, aquí anotamos horarios, nombre de las y los niños, el medicamento que toman y la fecha.*  
(Lourdes, cuidadora pabellón niñas, Casa Hogar 2)

De acuerdo a los horarios y grupos las cuidadoras tienen listos los pastilleros con los medicamentos de los niños y jóvenes. En el caso de las y los más pequeños tienen la pastilla disuelta en jugo y a la hora de sus tomas los grupos deben tomarlos en conjunto. La administración de medicamentos es auxiliada por la enfermera en turno, una vez que todos las y los niños tienen sus medicamentos en mano tanto la enfermera como la cuidadora en turno dicen en voz alta los nombres de las niñas y niños que deben tomar sus medicamentos para confirmar que todas/os los tengan y cuentan en voz alta para que los ingieran.

Esta es una dinámica más que se da todos los días y se busca que exista compañerismo y que la toma de ARV se haga menos pesada para las y los niños así como para las y los jóvenes pues como mencionan las cuidadoras, en muchos de los casos puede llegar a ser tedioso el tener que tomar medicamento todos los días y la rutina y el hartazgo puede generar interrupción en la toma de los ARV.

---

En lo que respecta a la toma de medicamentos de la mañana estos se hacen en la sección del comedor ya que están todos reunidos en este espacio para ingerir el desayuno. Puedo decir que esto es un ritual en donde se generan interacciones a partir de un padecimiento en donde los niños y jóvenes establecen procesos de inclusión y pertenencia a un grupo, formando de este modo identidad y una cohesión grupal que gira en torno al tratamiento del VIH.

Como antropólogo pude observar cómo es que un proceso que puede resultar incómodo en la trayectoria de atención de cualquier actor puede resignificarse y cobrar sentido de solidaridad y apoyo mutuo. Dicho apoyo que es de suma importancia en padecimientos crónicos y estigmatizados como lo es el VIH y en el caso específico de niños y jóvenes que viven con el virus desde el nacimiento y no cuentan con el cuidado de algún familiar necesitan generar lazos de unión los cuales establecen entre sus pares y cuidadoras.

La toma de medicamentos por la noche se realiza en varios espacios dependiendo de la hora que les toque ingerir los ARV, al grupo que le corresponde antes de la cena por lo general se lleva a cabo en la sala de recreación de cada pabellón, si es a la hora de la cena en punto se realiza de igual modo en el comedor, y para quienes toman los ARV más tarde lo realizan de forma individual pero siempre vigilando que la ingesta de los medicamentos se lleve en el horario establecido.

### **Organización para actividades escolares**

Una de las actividades de mayor relevancia que se tiene en la Casa Hogar 2 es la que corresponde a la organización para asistir a la escuela. Tomando en cuenta que la mayoría de los niños y jóvenes se encuentran en edad escolar, es de suma importancia que cuenten con la preparación académica necesaria como una herramienta para el desarrollo de habilidades y obtención de conocimientos durante su estancia en la casa hogar.

---

En este sentido, dada la visión de la ONG es muy importante señalar que las niñas, niños y jóvenes deben de asistir a la escuela, pues se considera una actividad necesaria para desarrollar habilidades de convivencia social y generar un proyecto de vida a futuro una vez que deban dejar la casa hogar cuando alcanzan la edad necesaria y siempre y cuando las posibilidades físicas y mentales lo permitan.

Me parece de suma importancia señalar que la propia visión de la ONG no es la de limitar o victimizar a las niñas, niños y jóvenes por vivir con VIH, sino por el contrario, se fomenta la independencia y el que se generen proyectos a futuro haciéndoles ver que el tratamiento adecuado del VIH los puede llevar a tener una calidad de vida como cualquier otra persona que no vive con el virus. Así uno de los objetivos de la A.C. es que se continúe con la educación básica y bachillerato para que al dejar la casa hogar puedan conseguir un mejor empleo que los permita mantenerse por sí mismos.

En ese sentido, desde mi visión como investigador en temas de VIH/SIDA la misión que tiene la Casa Hogar 2 respecto a encausar a las y los niños así como a las y los jóvenes comparte mi posicionamiento político respecto a este problema de salud, pues considero que no se debe limitar las capacidades de los niños y jóvenes, sino por el contrario, se debe motivarlos para que desarrollen sus potenciales y de este modo puedan enfrentarse a los problemas que puedan llegar a tener una vez que salgan de la casa hogar. No comparto la victimización de los sujetos que viven con el VIH, pues esto sólo los coloca en un mayor grado de desventaja, desigualdad y subalternidad ante la población que no vive con el virus.

Es importante mencionar que no todas/os las/os niñas/os, así como las y los jóvenes asisten a clases, pues en casos muy concretos algunos de ellos además de vivir con VIH padecen de alguna discapacidad física que los impide asistir a la escuela. En concreto son 2 niñas y 2 niños, de ahí en fuera de los 35

---

habitantes restantes de la casa hogar 26 se encuentran en edad escolar y toman clases en preescolar, primaria, secundaria y bachillerato. Algo que es importante señalar y que de igual modo se presentó en Casa Hogar 1, tiene que ver respecto a que algunas/os niños y jóvenes presentan dificultades escolares de aprendizaje, por lo que han tenido que repetir año o debido a complicaciones en su estado de salud, sobre todo antes de llegar a la casa hogar por lo que tuvieron que suspender sus estudios y retomarlos una vez que se estabilizaron.

En un inicio asistí por las tardes a la casa hogar a realizar observación participante. Es necesario mencionar que fue necesario asistir por las mañanas a observar las interacciones y preparativos para que las/os niñas/os y jóvenes asistieran a la escuela. En este sentido es de suma importancia señalar que la mayor parte de dichos preparativos los observé en el pabellón de hombres y siempre con el acompañamiento de la cuidadora y/o enfermera de este modo traté de no invadir la intimidad de los chicos y al mismo tiempo sentirme cómodo en mi labor de voluntariado.

Todas/os las/os niñas/os y jóvenes deben despertarse a las 6:00 a.m. de lunes a viernes durante el ciclo escolar, los fines de semana despiertan sólo para tomar sus ARV y en la mayoría de los casos vuelven a dormir. Es importante mencionar que los fines de semana el desayuno se sirve más tarde para que descansen un poco más. En periodos vacacionales despiertan de igual modo para tomar sus medicamentos, algunos vuelven a dormir. El desayuno durante vacaciones se sirve a las 8:30 a.m. y si no existe alguna actividad de recreación fuera de casa algunos de los jóvenes duermen hasta medio día.

El miércoles 28 de junio de 2017 decidí que pasaría toda la noche en la Casa Hogar 2 para auxiliar a la cuidadora nocturna y poder observar y ayudar en los preparativos para las actividades escolares del día siguiente. Todas/os las y los niños, que asisten a primaria y los jóvenes que acuden a secundaria deben dejar lista su mochila con sus útiles la noche anterior, de igual modo deben de dejar

---

preparados sus uniformes. Las cuidadoras sólo verifican que éstas actividades se lleven a cabo de manera adecuada. Por lo general los niños y jóvenes que asisten a la escuela por las mañanas se bañan la noche anterior para que no salgan “frescos” por la mañana y eviten enfermarse.

De este modo, al levantarse a las 6 de la mañana se ponen sus uniformes, se peinan para posteriormente bajar a desayunar y tomar sus ARV (aquellos que deban hacerlo). Al terminar de desayunar deben lavarse los dientes y posteriormente dirigirse a la escuela. Los primeros en salir son los chicos que asisten a secundaria pues su hora de entrada es a las 7:30 a.m. y el trayecto de la casa hogar a la escuela toma 10 minutos. Las/os chicas/os asisten a la Escuela Secundaria Diurna No. 7 José Manuel Ramos ubicada en 5 de febrero 91 en la colonia Centro, dicha secundaria se encuentra a dos calles de la casa hogar por lo que es fácil y rápido el poder llevarles. Las cuidadoras y voluntarios de cada turno son responsables de llevarlos y recogerlos a la hora de la salida.

Rosa, cuidadora de los varones me ha comentado que en algunos casos se ha tenido que cambiar de escuela a los chicos pues no se sienten cómodos en la que en un principio iban, a grandes rasgos me comentó que suele pasar cuando se enteran los compañeros de escuela que viven con VIH y en ocasiones han sufrido acoso por su estado serológico, en este caso se habla con los directivos de la institución educativa quienes saben desde un inicio la situación en la que viven estos chicos, sin embargo aunque se reprenda y llame la atención de los compañeros que son acosadores los jóvenes que viven con VIH tienen un desempeño escolar menor en consecuencia, es por ello que se opta por cambiarlos de institución<sup>34</sup> para que no sufran de estigma ni discriminación.

---

<sup>34</sup> Las problemáticas a las que se enfrenta cada joven varían de acuerdo a sus experiencias y trayectorias de vida y las disrupciones claves las abordo de forma más profunda en el capítulo de trayectorias de atención en el apartado de dificultades por vivir con VIH desde el nacimiento.

---

Las y los niños que asisten a la primaria deben dejar listos sus uniformes y útiles la noche anterior. De igual modo se visten, peinan, desayunan y toman sus ARV dependiendo del horario que deban hacerlo, pero siempre antes de salir de la casa hogar. Las/os niños de primaria entran a las 8:00 a.m. y asisten a la Escuela Primaria Simón Bolívar ubicada en Bolívar 156 en la colonia obrera, esta primaria se encuentra a dos calles de la casa hogar y el tiempo de traslado es de 10 minutos por lo que salen a las 7:50 a.m. rumbo a la escuela acompañadas/os por sus cuidadoras y voluntarios. Es importante mencionar que debido a los recursos financieros limitados de la institución muchas de las labores que se realizan en la casa hogar dependen en gran medida del voluntariado.

Los últimos en salir a sus actividades escolares son las niñas y niños que asisten a preescolar, ellos si dependen aun en gran medida del trabajo de las cuidadoras y por lo general aquellos que asisten a este nivel educativo se les despierta un poco más tarde pues suelen dormir más. Me atrevo a decir que en algunos casos emulan lo que ven de sus mayores y buscan desde esta edad el ser independientes así que algunos se visten solos y otro más requieren de la ayuda de sus cuidadoras y el voluntariado.

Las y los niños de preescolar entran a las 9:00 a.m. y realizan las mismas actividades de alimentación y aseo, así como ingesta de ARV que sus mayores, el Jardín de niños Cadetes de la Naval es al que asisten las y los niños de este nivel educativo y se encuentra en Arcos de Belem 47 colonia Centro. Se encuentra a 5 calles y los pequeños son llevados por cuidadoras y voluntarios a las 8:40 a.m. pues caminan a un paso más lento por ser pequeños.

Los y las jóvenes que asisten a bachillerato ya son más independientes, y de acuerdo a la institución que asistan deben de salir de la casa hogar pero los horarios de salida son desde las 7:30 hasta las 8:30 a.m. por lo general a ellas y ellos se les acompaña a que tomen el transporte que los llevará a sus escuelas. Se

---

busca que las instituciones a las que asisten se encuentren cerca de la casa hogar, sin embargo, en algunas ocasiones dados los intereses particulares de cada joven algunos van más lejos que otros a cursar el bachillerato.

Como se puede leer, la formación académica es una de las principales actividades que promueven en las y los jóvenes que viven en la Casa Hogar 2, pues se considera que sin ella no se pueden obtener herramientas adecuadas para el desarrollo psicosocial de los niños y jóvenes. Esto no niega que se enfrenten en estos entornos a dinámicas en donde se deben generar estrategias para la dosificación de la información. Se debe de tomar en cuenta que son espacios en donde se establecen amistades, relaciones amorosas y recreación. Como veremos en las trayectorias de atención el vivir con VIH incide de manera directa en la forma de relacionarse fuera de la casa hogar y es de suma importancia el describir como dichas relaciones e interacciones intervienen directamente en las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento.

Para el retorno a la casa hogar después de las actividades escolares las cuidadoras y voluntarios acuden a las instituciones educativas por los niños y jóvenes de preescolar, primaria y secundaria, pues los y las jóvenes de bachillerato llegan a la casa hogar de manera individual. Los primeros en ser recogidos son los niños de preescolar quienes salen a las 12 p.m. por ellos van las cuidadoras principales acompañadas de una persona de voluntariado. Las y los niños que asisten a la primaria son recogidos por la asistente del presidente de la A.C. y dos voluntarias a las 12:30 p.m., y los de jóvenes de secundaria por las cuidadoras y el presidente de la A.C. a las 2:00 p.m.

El hecho de que existan horarios diferidos ayuda a que la organización para recoger a los niños y jóvenes de las instituciones sea un poco más flexible para las cuidadoras pues intervienen casi todos los que laboran en la A.C. esto con el fin de que la carga de trabajo de las cuidadoras sea reduzca y los niños estén acompañados siempre de alguien que los cuide.

---

Una de las preocupaciones de la A.C. es que los niños y jóvenes no se expongan a situaciones de riesgo y me parece crucial pues recordemos que como cualquier otro niño y adolescente se encuentran vulnerables a otro tipo de situaciones que pueden dañarles.

*Cuidamos que los chavos estén bien en todo momento y en todos los sentidos. Me parece que una de las mayores preocupaciones es que no caigan en las drogas. Desafortunadamente en la zona en la cual nos encontramos está llena de muchos narcomenudistas que abordan a muchos chavos al salir de las escuelas por ello siempre tiene alguien que recogerlos a las horas de salida, pues te puedo asegurar que tanto en las primarias como en las secundarias de la zona abundan esos cabrones, y lo que menos queremos que suceda es que alguno de los chavos se meta en cuestión de adicciones pues como bien sabes su salud es más vulnerable que un chico que no vive con VIH.*

*Y para ser sincero creo que a pesar de nuestro esfuerzo de atención, integración y cuidados los chavos, sobre todo cuando empiezan la adolescencia, les pega mucho el vivir con el VIH y más por el hecho de que no está al cuidado de una familia. Eso los coloca en un estado de vulnerabilidad aun mayor para acceder a drogas y delincuencia. Es difícil te lo diré, pues por un lado debes dejarlos que vayan descubriendo el mundo, que se hagan independientes, que generen carácter y fortaleza y por el otro debes darles libertad pues no queremos ser vistos como los policías malos. Resulta bastante complicado, pues en todo momento debes tener su confianza para que te cuenten que sucede*



---

*en sus vidas, qué les está afectando y dudas existenciales propias de la edad que tú y yo y todos tuvimos en la adolescencia pero que no vivimos de la misma manera porque no teníamos VIH.*

*Y te puedo decir que el segundo espacio donde llevan a cabo sus actividades es la escuela. Siempre les preguntamos ¿cómo te fue?, ¿hubo algo fuera de lo común hoy en la escuela?, a veces no lo dicen a la primera pero después tantos años de tenerlos a nuestro cuidado uno ya va conociendo muy bien las personalidades de cada chica y chico y es evidente cuando algo les preocupa, molesta o entristece; y es ahí donde tienes que realizar tu trabajo no como presidente de la A.C. sino como una figura que los quiere y los escucha. Tú mismo te has percatado que algunos de los chavos me dicen papá pues es lo más cercano que tienen a un padre, yo o Javier (el cocinero) pues somos los hombres que estamos casi todo el día aquí en la A.C. (Fernando, presidente de la Casa Hogar 2.)*

Las preocupaciones del presidente de la A.C. tienen fundamento y en todo momento se busca un estado de bienestar en las y los jóvenes, sobre todo cuando tienen que enfrentarse a situaciones de riesgo constante fuera de la A.C. En este sentido, es importante analizar factores externos en el cuidado de niños y jóvenes que parece se desdibujan o no se presentan, con esto me refiero, a que las problemáticas están atravesadas por múltiples aristas que van más allá del VIH, como bien lo menciona Fernando, las drogas, la delincuencia, el abuso sexual, la violencia, etc.

Así me he podido percatar que dentro de la construcción colectiva del VIH en niños y jóvenes, se creó que solo el proceso de la enfermedad es al único que se

---

enfrentan. Y una vez adentrándose de manera profunda en las realidades de cada actor se puede notar una serie de múltiples y diversos problemas que van de la mano por el hecho de ser adolescentes con inquietudes y preocupaciones que sí, es cierto, se agravan por el VIH pero que éste no es el principal detonante.

### **Actividades recreativas**

Las actividades de recreación son de suma importancia para todo niño y adolescente y en el caso de los chicos que viven en la Casa Hogar 2 éstas cubren un papel fundamental en el desarrollo psíquico y emocional de ellas y ellos. Es por ello que una de las preocupaciones de la A.C. es que se cuenten con actividades de recreación, acordes a los intereses de todas y todos los que viven bajo el cuidado de la casa hogar.

Como parte fundamental de dichas actividades todas y todos deben tomar algún taller de su interés, el cual puede ser de música en donde se enseña a tocar guitarra o piano y el cual se pretende buscar voluntarios que enseñen a los niños y jóvenes a tocar otros instrumentos. También se cuenta con el taller de pintura al óleo, el cual varios de las y los chicos han tomado, pues mediante la pintura en muchas de las ocasiones plasman su sentir respecto a su vivencia con el VIH. Existen talleres de baile y por ello se está poniendo en marcha un proyecto para reubicar la biblioteca de la A.C. y acondicionar ese espacio como un salón de baile con barras y espejos para que sea más adecuado a las necesidades de aprendizaje de danza de las y los chicos.

Otro de los talleres que se imparten por voluntarios es el de artes plásticas, en donde los niños y jóvenes pueden desarrollar sus habilidades creando manualidades. Todos los talleres se llevan dos veces por semana y se busca que todos sean cubiertos en horarios que no interfieran con su estancia en la escuela y

---

que los voluntarios que los brindan puedan asistir a dar las clases. De momento los talleres han sido establecidos como lo muestra el cuadro 13.

**Cuadro 13**  
**Talleres artísticos dentro de la Casa Hogar II**

<b>Taller</b>	<b>Día</b>	<b>Hora</b>
Guitarra	Lunes	5:00 a 6:00 p.m.
Danza	Martes	5:00 a 6:00 p.m.
Pintura	Miércoles	5:00 a 6:00 p.m.
Artes plásticas	Jueves	5:00 a 6:00 p.m.
Piano (teclado)	viernes	5:00 a 6:00 p.m.
Todos los talleres	Sábado	4:00 a 6:00 p.m.

Fuente: Elaborado por Carlos Alberto Navarrete

Como se puede observar en cuadro 13, los talleres se imparten de lunes a viernes por las tardes, por ello aquellos chicos que asisten a la escuela en ese horario tienen la oportunidad de tomar sus dos sesiones semanales el día sábado ya que los voluntarios que brindan los talleres tienen la posibilidad de dedicar dos horas ese día para que todos tengan el mismo entrenamiento.

Las actividades deportivas también tienen cabida dentro de la Casa Hogar 2, por ello se realizan torneos de fútbol y basquetbol en unas canchas que se encuentran cerca de la A.C. y en donde los fines de semana asisten las/os niños y jóvenes a divertirse pues ahí mismo hay columpios, resbaladillas, y diversos juegos en donde ponen en práctica sus habilidades motrices. Es importante mencionar que la A.C. cuenta con un techo en donde se planea construir una cancha de fútbol rápido y una de basquetbol, para ello se están buscando los patrocinios.

---

Otras actividades de recreación que se llevan a cabo en la A.C. a través de patrocinios de empresas son visitas al cine, museos, parques de diversiones, excursiones, zonas arqueológicas, zoológicos. Para realizar estas actividades las empresas donadoras brindan transporte y entradas a los niños y personal del A.C.

Algo de suma importancia refiere a que las y los jóvenes de mayor edad que viven dentro de la A.C. cuentan con libertad de salir a divertirse con amigos, sin embargo, para que esto sea posible siempre deben estar en constante comunicación con las cuidadoras o el presidente de la casa hogar, pues como mencioné anteriormente el cuidado de todos es primordial. Esto me parece una pieza clave en el desarrollo biopsicosocial de las y los jóvenes pues es en esos ratos de esparcimiento en donde pueden olvidarse por momentos que viven con VIH como lo describen ellas/os en el capítulo de trayectorias de vida en la juventud. Lo que es obligatorio es que deben llegar a la hora establecida por la institución y avisar en dónde se encontraran y con quién.

*Es importante darles su espacio, que se diviertan de nada sirve que estén aquí encerrados pues esto no es una cárcel. Si no salen se deprimen y eso les afecta no sólo emocionalmente sino físicamente pues sus defensas bajan o empiezan con que no quieren tomar sus ARV, en cambio si hay un motivo para estar bien esas cosas no suceden, digo siempre teniendo precauciones y cuidados necesarios, son como mis hijos y no te diré que si alguno sale ando con el pendiente, a los mayores les damos más esa libertad. (Martha, cuidadora pabellón hombres turno vespertino de Casa Hogar 2).*

Las dinámicas de recreación están marcadas por las personalidades de cada niña/o y jovencita/o, como antropólogo conviviendo con ellos me percaté que existe un mundo diferente en cada uno y por ello sus intereses son tan variados,

---

algunos no les gusta salir a otros les encanta, me atrevo a decir que a partir de lo que he observado y platicado con ellas y ellos la diversión y esparcimiento depende en gran medida de la seguridad y del estado de ánimo en el que se encuentren, de igual modo, de cómo han ido estableciendo las estrategias para presentarse ante los demás y el peso que tienen el no tener familia y vivir con VIH en la construcción y establecimiento de relaciones afectivas y amistosas.

Hay niñas/os y jóvenes que han ido estableciendo esa seguridad a lo largo de los años y aprendiendo a vivir con el VIH sin que les afecte más de la cuenta, otros se encuentran en ese proceso de fortalecimiento emocional y físico y unos más les pesa mucho su estado serológico. Lo que es importante es que dentro de la Casa Hogar 2 se brindan esas herramientas para que sus autopercepciones se fortalezcan y en todo momento se busca una integración profunda con cada una/o de quienes viven y trabajan dentro de la casa hogar.

---

### **Capítulo III Trayectorias de vida durante la niñez**

El presente capítulo tiene como objetivo dar a conocer cómo han sido las trayectorias de atención de las y los jóvenes que viven con VIH/SIDA desde el nacimiento durante su niñez, en ambos contextos de análisis, es decir, aquellas/os que viven con el virus y se encuentran al cuidado de la familia y aquellas/os que viven al cuidado de casas hogar.

Es importante mencionar que dicha comparación partió originalmente de la inquietud por saber si el hecho de que se viviera en contextos de cuidado familiar generaría diferencias en cuanto a la experiencia del padecimiento y las trayectorias de vida de las/os jóvenes de los que viven en casas hogar. La hipótesis sostenida en este tópico se estableció a partir de una idea de contención y apoyo de la familia como factor de desarrollo y vivencia menos difícil del padecimiento.

Si bien, en un inicio se pretendía establecer por separado las trayectorias de vida de los jóvenes que residen en casas hogar de los que viven al cuidado de la familia, esta decisión no se llevó a cabo, pues considero que el lector al momento de adentrarse en esta investigación, puede perder el hilo de las comparaciones si las mismas se llevaban por separado. Además, considero que si bien existen particularidades en las vivencias de cada uno de los jóvenes y sus experiencias que marcan de forma individual la experiencia de cada uno, también es cierto que a partir de lo obtenido en campo hay varios puntos que convergen y me atrevo a decir que son muy similares.

Dentro de este proceso investigativo además de las representaciones de las y los jóvenes, cobran particular relevancia actores secundarios que inciden de manera directa e indirecta en los procesos de atención a la salud y en las propias trayectorias de vida.

---

Es necesario establecer que dentro de los procesos salud/enfermedad/atención-prevención existen factores sociales y culturales que median dichas prácticas, por ello es necesario entender que esta investigación busca describir, analizar e interpretar como operan dichas prácticas y cómo se conjugan los diversos saberes (biomédico y popular) en la atención de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento y en sus trayectorias de vida. De este modo, a través de las representaciones de actores primarios, secundarios y terciarios se busca entender las experiencias de vivir con VIH desde el nacimiento.

La reconstrucción de las trayectorias de vida estará en constante discusión con el planteamiento de Eduardo Menéndez quien establece que “es necesario integrar los aspectos simbólicos y estructurales expresados a través de los procesos salud/enfermedad/atención-prevención, es decir, tanto los sentidos y los significados, como las condiciones económicas y sociales” (Menéndez, 1997). Resulta importante enfatizar, que en el caso del VIH/SIDA no sólo los factores biológicos del padecimiento inciden de manera directa en las trayectorias de vida, y como veremos al momento de indagar en las historias de los actores, existen múltiples sentidos y significados alrededor del VIH que repercutirán de forma directa e indirecta en su visión del padecimiento. De igual modo, en esta búsqueda de triangulación de la información se obtuvieron datos de informantes terciarios, que son personas que saben el estado serológico de los jóvenes y que tienen una convivencia muy cercana con ellos.

Todas las narrativas que son pertinentes para los ejes temáticos a desarrollar y las cuales son establecidas por cada grupo de informantes fueron plasmadas en este capítulo. Con ello se busca establecer una reflexión constante y una discusión teórica con los datos obtenidos. De igual modo, se interpretaron, los datos en complemento con la observación participante.

Los tres momentos identificados como relevantes en las trayectorias de vida de los jóvenes se establecen de la siguiente manera:

- 
- a) Trayectorias de vida y vivir con VIH desde el nacimiento en la infancia
  - b) Trayectorias de vida y vivir con VIH desde el nacimiento en la pubertad y adolescencia
  - c) Trayectorias de vida y vivir con VIH desde el nacimiento en la edad adulta

Si bien el análisis de las trayectorias de vida cumple con una secuencia establecida por teóricos de comportamiento humano y las trayectorias vitales como Glen Elder (1998 y 1999) y José Yuni (2005), esto no es secundario, pues es importante mencionar que los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento están marcados por la configuración sociocultural de la trayectoria de vida<sup>35</sup>.

Para poder entender de manera más detallada la función de las trayectorias de vida retomo a Glen Elder quien establece que “los distintos cambios en la experiencia de los sujetos (el ingreso a la escuela, el inicio de la vida laboral, el nacimiento de un hijo) son siempre parte de trayectorias sociales que otorgan a éstos una forma y un significado distintivo (Elder, 1998). Mi interés se centra en entender esos significados de las experiencias que han tenido las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, considerando que son los cambios en la experiencia de sus trayectorias los que marcarán el desarrollo de sus identidades y desde luego les dotarán de sentido para generar estrategias idóneas para convivir con su padecimiento.

---

<sup>35</sup> El estudio de los cursos de vida o la revisión de las trayectorias es que a través de éstos es posible observar con más claridad, cuáles son los referentes que el modelo cultural presenta en una determinada época histórica, y que se constituyen en contenidos presentes en los valores, creencias, representaciones y aspiraciones de los sujetos. En tal sentido, Yuni (2011) señala que estos “modelos culturales organizan el curso de la vida y sirven de marco de referencia a los individuos” (Yuni, 2011:17). Recordemos que, aunque los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento tienen la particularidad de vivir con el virus a diferencia de otros jóvenes que no viven con él, los contextos de vivencia están insertos en contextos históricos y culturales que son los mismos. Esto se refuerza si tomamos en cuenta que dichos contextos son los de la zona metropolitana de la CDMX.



---

La perspectiva de curso de vida se organiza a partir de dos conceptos centrales, trayectoria y transición. El primero hace referencia al itinerario de vida de los sujetos; el proceso que marca el comienzo y fin de un ciclo de vida entendido como un todo unitario, mientras que el segundo hace referencia a los diversos episodios en que se desagrega esa trayectoria, no necesariamente predefinidos o predeterminados, pero que marcan cambios en el estado, posición o situación de los individuos al interior de la sociedad.

En este sentido, es importante establecer que se trabajaron las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento desde su nacimiento hasta la actualidad y que dentro del complejo entramado de las trayectorias de vida existen transiciones como lo son el entender su padecimiento, insertarse a los diferentes niveles escolares, el despertar sexual, la entrada a la adolescencia y a la edad adulta, el ser padres, el establecer relaciones afectivas, entre otras, que son importantes para las y los jóvenes así como para las personas que conviven con ellos y en donde se deben establecer estrategias de vida para enfrentarlas junto con el vivir con el VIH.

Para Elder (1998), el concepto de trayectoria refiere a un proceso o tramo de vida que no está determinado en su magnitud o variación; constituyendo una herramienta analítica que representa una mirada de largo plazo y que remite a un movimiento a lo largo de la estructura de edad de los sujetos en una sociedad determinada. En el caso de esta investigación, las trayectorias de los jóvenes se generan a partir de la reconstrucción verbal y de archivo con interlocutores claves que permitieron generarlas desde la infancia hasta la edad actual y el eje principal de las trayectorias, y de donde se derivan las experiencias de vida, es el VIH.

El concepto de transición hace referencia a “eventos específicos en ciertos momentos de la vida, que establecen cambios reconocidos y reconocibles en la experiencia de los sujetos y que delimita las formas de participación y los roles que asumen los sujetos al interior de un determinado orden social. “Los procesos de

---

transición están siempre asociados a trayectorias que los vuelven distintivos tanto en su forma como en su significado; de igual manera, en estas trayectorias, algunos eventos son particularmente cruciales como catalizadores del cambio; estos eventos son definidos como momentos decisivos (turning points), que alteran la dirección del curso de la vida, y que marcan distinciones en la experiencia individual y colectiva al interior de una misma cohorte”(Elder, 1994).

En el caso de las y los jóvenes que viven con VIH existen momentos decisivos (como se podrá leer a partir de sus narrativas) que les han generado experiencias tan variadas, positivas como negativas pero en donde la lucha interna y la lucha que se establece ante la sociedad para no ser estigmatizados se genera a partir de la resistencia y el resignificar las construcciones de sentido que existen respecto al VIH.

Ante la propuesta de Glen Elder, he optado por establecer de forma cronológica las trayectorias vitales para que se pueda comprender las experiencias vividas en las diferentes etapas de vida que han tenido que vivir cada una/o de las/os jóvenes y para realizar el análisis de un proceso de larga duración y el vivir con VIH, retomé a Mabel Grimberg, autora que establece que las trayectorias de vida permiten “captar hitos estratégicos de la vida de un sujeto relacionados con áreas estratégicas de la práctica social” (Grimberg, 1996: 225).

Teórica como metodológicamente las narrativas permiten que quien narra construya, a partir de sus recuerdos, los procesos, los hitos, las trayectorias y las transformaciones que considera más significativos. Las trayectorias de vida nos permiten aproximarnos a los hechos acontecidos en la vida de los sujetos, para construir sus condiciones de existencia, reconocer las estrategias elaboradas en torno a ellas, y los sentidos dados. Estos sentidos se refieren a la forma en que los sujetos se representan los acontecimientos de su vida, significan las acciones de otros y explican las propias (Grimberg, 1996).

---

Uno de los objetivos centrales de esta investigación se ha basado en tratar de interpretar dichos significados culturales en las y los jóvenes. Para ello retomo a Rosa María Osorio quien establece que “cuando hablamos de entender padecimientos, nos referimos a las formas en que los conjuntos sociales construyen socialmente los procesos de salud/enfermedad, a través de un sistema de representaciones...orientando sus modos de acción y modelando sus experiencias con dichos significados (Osorio, 2001:30)”.

Es necesario indagar a profundidad los procesos de representación que han generado las y los jóvenes a partir de sus experiencias de vida y el vivir con VIH. Es importante precisar que este interés surge a partir de la falta de investigaciones de corte socio antropológico en la experiencia de vivir con VIH/SIDA en niños y jóvenes que lo adquirieron de forma vertical durante el nacimiento en México.

Aunque realicé una búsqueda de material bibliográfico extenso, la mayoría de las investigaciones encontradas en el ámbito social y VIH plantean la problemática en varones homosexuales y hombres que tienen sexo con hombres (esta situación la he planteado en la introducción de la presente tesis), y en segundo lugar en mujeres. Sin embargo, pareciera ser que la problemática del VIH en niños y jóvenes que lo adquirieron desde el nacimiento se encuentra poco abordada.<sup>36</sup>

La reconstrucción de trayectorias vitales en la presente investigación, abordará la experiencia de jóvenes que han vivido con VIH desde el nacimiento,

---

<sup>36</sup> En países como Argentina existe producción académica que abordan la parte sociocultural del VIH y en niños y adolescentes como el trabajo de Ariel Adaszko “Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida”, de igual modo en España el trabajo “La infección por VIH en la infancia y la adolescencia: avances biomédicos y resistencias sociales” de J.A. León-Leal, J.C. González-Faraco, Y. Pacheco. Sin embargo en el contexto mexicano la temática únicamente se ha abordado desde la biomedicina o la psicología pero no por la antropología social.

---

para observar cómo cuestiones de edad, género y lugares de desarrollo y convivencia marcan de manera significativa la vivencia de los padecimientos y el VIH/SIDA. También permitirá entender cómo las cargas simbólicas, metafóricas, de valor moral, de estigma y desde luego discriminación inciden en las trayectorias vitales de las y los jóvenes.

Una parte analítica y medular del presente capítulo consiste en explicar lo que entiendo por atención de padecimientos y retomo a Rosa María Osorio (2001: 28) quien establece que dicha categoría debe ser entendida “como el conjunto organizado de conductas pautadas culturalmente, rutinarias o eventuales que adquieren diferentes niveles de complejidad y expresan la acción del sujeto en la realidad, a través de una distribución/asunción de roles, funciones e interacciones con el mundo social”. Es importante mencionar que dichas conductas no son estáticas y dependiendo del contexto en la trayectoria de vida, la propia atención del padecimiento de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, se establecerán, modificarán y retomarán dependiendo de factores como edad, elementos que influyen directa e indirectamente en los diversos momentos

Así, la propia trayectoria de vida y la atención están marcadas por múltiples factores los cuales pueden ser emocionales, escolares, laborales, de relaciones personales, conflicto por el padecimiento, negaciones, rechazos, adherencia, etc.

### **Sobre la obtención de información de este capítulo**

El trabajo antropológico realizado para la obtención de datos de este capítulo se llevó a cabo en varias sesiones. Se contaron con reuniones para realizar entrevistas y acompañamiento con las y los jóvenes de manera semanal, tanto para los que viven en casas hogar como para quienes están al cuidado de la familia.

---

Para llegar a esta etapa de la investigación, primero me propuse conocer de manera general a las y los jóvenes y sus familias. Profundicé en cuestiones de gustos y disgustos de manera general. Primero realicé un acercamiento a los actores en donde no abordé cuestiones del padecimiento, sino temas generales de interés para ellas y ellos. Una vez establecido el *rapport* y vínculo de confianza, me di a la tarea de idear preguntas que pudieran guiar el proceso de interlocución, pues si bien contaba con preguntas estructuradas en materia del padecimiento y su atención, en algunos casos fue necesario reconfigurarlas a partir de los primeros encuentros para abordar sus experiencias de manera más sutil y menos invasiva.

Dada la experiencia de investigación de la maestría me esperaba que los interlocutores involucrados en esta investigación me interpelaran constantemente. Los actores me cuestionaron, me analizaron desde sus referentes socioculturales y desde sus capitales de conocimiento. Me interpelaron e hicieron realizar un trabajo de reflexión constante al tema.

Recuerdo muy bien que, durante una de las sesiones con Abraham uno de los primeros interlocutores, llegó a nuestro lugar de encuentro y lo primero que me preguntó fue:

*Alberto yo tengo una duda o más bien pregunta acerca de lo que haces y me gustaría saber porque a lo mejor nos podemos entender más. ¿Tú tienes VIH?*

Le contesté que hasta el momento no vivía con el virus, sin embargo, le comenté que en algún momento tuve relaciones de riesgo que me hicieron dudar sobre mi estado serológico y le hice saber que aunque no compartía la experiencia de manera corporal, en algunos momentos de mi propia trayectoria de vida sentí temor y angustia ante un posible resultado positivo. Por ello le expliqué a él y a todas/os los participantes de la investigación los motivos que me hacían indagar en

---

la temática. Compartí con ellos cuestiones sobre amigos muy cercanos, ex parejas y familiares que viven con el VIH y que si bien eso no puede ser equiparable en términos de vivencia, creo que como investigador existe una enorme grado de empatía para poder abordar e interpretar el tema del VIH desde una mirada cercana.

Una vez establecidos los lugares de observación y enunciación sobre mi investigación doctoral, puedo adentrarme, a continuación, de manera profunda en las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento.

### **El tener conocimiento de que un hijo pueda nacer con VIH**

El saberse portador/a de VIH y esperar un hijo es un proceso que, en palabras de los entrevistados, generó disrupciones muy fuertes en ellas/os. Para obtener la información respecto a este tema, únicamente trabajé con el grupo de jóvenes que viven al cuidado de la familia, pues al contar con los padres, tíos o abuelos, las representaciones se establecieron por ellos ya sea porque el proceso se vivió el proceso de manera directa o porque los referentes sobre esta etapa existían y fueron contados o sabidos por quienes hoy cuidan de esos jóvenes.

Se buscó establecer una reconstrucción de trayectoria de vida de los jóvenes mucho antes del nacimiento y describir y analizar las implicaciones en las construcciones de sentido que se establecieron en sus progenitores al saber que sus hijos se infectaron vía perinatal por el virus.

Se indagó, a través de las entrevistas semiestructuradas, sobre cuestiones pertinentes a estado serológico de los padres, el conocimiento que tenían sobre su estado al momento del embarazo de las madres, el vivir con el virus y los procesos que tuvieron que enfrentar los progenitores. Aunque las experiencias fueron diversas, se pueden clasificar en tres tipos:

---

1. Madres que desconocían su estado serológico pero que ya vivían con el virus al momento del embarazo. Dentro de este grupo se presentan las madres que inician con complicaciones de salud, pero no son detectadas a tiempo y por ende la transmisión perinatal es incipiente.

2. Madres que se enteraron de su estado serológico al momento del embarazo y no recibieron tratamiento ARV de profilaxis para el producto.

3. Madres que se enteraron de su estado serológico después de dar a luz o cuando el niño ya tenía algunos años. Dentro de este grupo se presentan los casos de las madres se enteraron de su propio diagnóstico y el de sus hijos debido a que su pareja o cónyuge presentó enfermedades relacionadas con el VIH y al momento de realizarse la prueba ellas y los hijos de igual modo dieron reactivo a la prueba de detección.

Es importante mencionar que las experiencias estarán mediadas por la propia trayectoria individual y desde luego es posible que las representaciones de los padres puedan distar de la realidad y no hay forma empírica de comprobar lo que me dijeron pues es un periodo de la historia que ha sido reconstruido por la oralidad y estoy consciente que puede estar mediado por intereses (en algunos casos) personales o intentos de omitir partes de la experiencia como una estrategia terapéutica. Sin embargo, la descripción de los hechos y mis reflexiones posteriores buscan más encontrar factores que llevaron a una infección perinatal y no a juzgar a los padres sino evidenciar cómo los protocolos de detección a madres embarazadas no se llevaron a cabo o no existían en ese momento.

En algunos de los casos, los actores me hicieron saber que estábamos tocando “fibras sensibles” en el proceso de vivir con VIH. Esta situación se presentó en los padres al recordar toda la experiencia de saber que sus hijos adquirieron el virus por “culpa de ellos”, si bien en todo momento explicité que si deseaban suspender las entrevistas eso era viable ninguno de ellos lo hizo pues me comentaban que era algo que debían enfrentar y platicar con alguien, pues en

---

algunos de los casos fue una experiencia que se tuvieron que guardar y no habían tenido la oportunidad de externarla. Esto me hizo reflexionar en todo momento sobre el trabajo antropológico y considerar una vez más que muchas de las investigaciones con temáticas de salud los investigadores lo queramos o no cumplimos con el rol de confesores y los actores establecen catarsis.

*Híjole contarte estas cosas me pone algo triste, pero venga. En realidad, no supimos que Leslie tenía VIH al nacer, pues ni siquiera yo sabía que estaba contagiada. Todo fue sorpresivo, en realidad supe que yo vivía con VIH hasta tres años después de que nació Leslie pues comencé a enfermar y no mejoraba. Ahí me internaron, pues empecé con un cuadro muy fuerte de tos que no se me quitaba, me agitaba mucho, sudaba demasiado en las noches a tal punto de que mojaba todas las sábanas. Mi marido me dijo que eso no era normal y me llevó al hospital. En ese entonces, por su trabajo, teníamos IMSS y nos fuimos a urgencias en la noche a la clínica 8 que está en San Ángel. Ahí me sacaron placas y me dijeron que tenía una neumonía muy avanzada y me dejaron internada. En ese entonces Leslie tenía 3 añitos y Jonathan tenía 5, así que los dejamos encargados con mi mamá y pues ya no regresé a la casa hasta 3 semanas después. Como también traía diarrea y manchas en la piel me hicieron estudios y pues ahí fue donde supe que tenía VIH. Obviamente, no lo podía creer, aparte de que lo dijeron así de sopetón en ese momento me quedé en shock, pero ya cuando volví en mí pensé que mi marido me había engañado y que él me había contagiado, y pues les dije a los doctores que le dijeran a mi marido y que le hicieran la prueba. El quedo igual de incrédulo que yo, y pues le hicieron la prueba, y recuerdo que él me juraba que*



---

*no me había sido infiel, en ese momento no le creí, lo admito. En ese entonces tardaba como 15 días en saberse el resultado así que para él fue muy estresante el esperar el resultado. Y pues, cuando ya tuvieron sus resultados y salió negativo no entendía por qué, pero fue mi marido el que le dijo al doctor que había tenido una cirugía de columna unos años atrás y que me pusieron muchas transfusiones y de repente todo empezó a cuadrar y fue así, por una transfusión que me contagié de este virus. Obviamente pensé en mis hijos y sobre todo en Leslie, pues a ella la tuvimos después de mi operación así que empecé a llorar no por mí, sino por mi hijita. Le pidieron a mi esposo que le llevara al hospital para que le hicieran tomas de sangre y te juró yo rezaba y le pedía a Dios con todas mis fuerzas que mi hijita no estuviese contagiada, no dormía, estaba aún convaleciente y pues me sentía peor, pero mi prioridad era mi niña. Cuando ya me dieron de alta y llegué a casa lo primero que hice fue abrazarla y ponerme a llorar, aunque todavía no teníamos los resultados.*

*Ya cuando estuvieron listos los resultados yo sentía miedo y sentía algo que me apretaba aquí en mi pecho, y pues nos dijeron lo que no queríamos escuchar, Leslie era positiva, mi niña teniendo 3 años tenía esa maldita enfermedad (Se pone a llorar en este momento y Leslie la abraza) ella, sin siquiera deberla se había contagiado y en ese momento pensé que era mi culpa, porque yo por estar mala y operarme, y aun cuando me recomendaron no embarazarme por lo de mi columna, quisimos tener otra hija y las consecuencias de esa decisión se tradujeron en eso. (Lucila, 45 años, madre de Leslie).*

---

En el caso de Lucila, las relaciones sexuales sin protección no fueron el factor para la infección. Al indagar sobre infecciones de VIH por transfusiones sanguíneas los registros mencionan que de marzo de 1983 a marzo de 1995, de los 2242 que existían 49.6% adquirieron el virus por transfusión sanguínea, y de los 522 casos registrados en menores de 15 años, en la misma fecha, 58.4% fue a causa de una infección perinatal y 24.1% por transfusión sanguínea (Valdespino-Gómez, 1995). La utilización de la fuente anterior se debe a que fue en dicho periodo en el cual Lucila recibió la transfusión sanguínea causante de la infección.

Al analizar los datos es evidente que durante la década de los 80 y 90 los tamizajes y pruebas que se realizaban a los donadores de sangre eran nulos, no en balde existieron múltiples casos de infecciones por transfusión durante esos periodos, lo que derivó que muchas personas y niños adquirieran el virus por transfusiones no controladas. En este sentido, es importante reflexionar, pues como mencionan las personas que adquirieron el virus por esta vía, los estigmas de igual modo se presentan en ellos sin importar si la causal fue distinta.

*Es impotencia y da coraje, pues la gente hace juicios cuando sabe cuál es tu estado serológico. Piensan que es por tener relaciones sin protección de manera inmediata, o, aunque lo sepan te tratan diferente la forma de contagio pasa a segundo término. Y da mucho coraje porque no puedes hacer nada, todavía dijeras pues lo tengo porque gocé de la vida, pero no, por una transfusión y lo peor es que tu hija se encuentra en el mismo estado. No sé si en los hospitales no les importaba el que recibieras sangre infectada o les valía analizarla, pero a una le pasaron a joder la vida y no sólo a mí a mi hija y a mi familia y seguramente a muchas familias más. (Lucila, 45 años, madre de Leslie)*

---

En lo que respecta a las mujeres que adquirieron el virus por vía sexual, las experiencias son diversas. En algunos casos sabían de su estado serológico durante la gestión y en otros se enteraron mucho tiempo después, incluso cuando los hijos ya tenían 3 o 4 años y tanto ellas como los infantes presentaron enfermedades oportunistas, lo que conllevó a que se realizaran las pruebas pertinentes y a conocer el estado serológico.

*Lo que te voy a contar no es fácil decirlo, pues mi enfermedad no sólo me afecta a mí, pues si así fuese igual no tendría tanto conflicto, pero como sabes esto pasó a jodernos como familia y desde luego a mi hijo que es el más afectado creo yo. Cuando estaba embarazada nunca me pasó por la mente el poder tener el virus, y menos cuando sabes que la única persona con la que has estado es tu esposo. Yo creo que cualquier mujer que sabe que no se acuesta con medio mundo piensa que una situación así no le pasará, obviamente después entiendes que no es así, y no porque una sea la que anda de loca, sino muchas veces es el esposo el que anda acostándose con otras personas, y esto te lo digo porque muchas de las mujeres que conozco han sido infectadas por sus maridos y mi caso fue así.*

*Yo tenía ya a mis otros dos hijos cuando contraí el virus, pues bien recuerdo que fue cuando mi marido empezó a trabajar de trailerero y viajaba mucho. Ya ahorita te cuento y pienso en cómo llegué a ser tan tonta, pues era obvio que él estando tan lejos tantos días iba a tener sexo con otras personas, pero en ese entonces no me pasaba por la cabeza esa situación. Había veces que lo veía tres días en todo un mes y así estuvimos como 5 años, y si bien ganaba muy bien en ese trabajo, pues casi no estaba en casa, así que no nos quedaba más que aguantar. En una de las veces*

---

*que estuvo acá decidimos tener otro hijo porque estábamos bien económicamente, así que me embaracé de Omar sin siquiera imaginar que ya estábamos infectados de VIH. Cuando estaba embarazada jamás me hicieron la prueba de detección en el hospital, es más ni me dijeron algo de que debía hacérmela, igual si me la hubiese hecho mi hijo no se hubiera infectado, pero pues jamás pasó. En realidad, supe que teníamos VIH cuando Tomás empezó a enfermarse mucho. En ese entonces Omar tenía dos añitos, y también se enfermaba mucho mi chamaco, pero pues como algunos salen enfermizos y otros no, y el mayor salió igual, pues yo pensé que conforme creciera se le iba a quitar eso de enfermarse cada rato. Fue cuando Tomás enfermó de neumonía muy mal que lo tuvieron que internar. Ya casi no la libraba y estaba muy flaco y tenía mucha diarrea, en ese momento fue cuando supimos que tenía VIH y cuando el doctor nos dijo que por su estado era probable que ya llevará algunos años así, pues me preocupé sobre todo cuando me dijeron que mi hijo podía tenerlo también. Yo no sabía nada de SIDA, bueno sabía que les daba a los homosexuales, pero cómo que mi hijo y yo podríamos tenerlo... nos hicieron las pruebas y en efecto cuando me dieron los resultados míos y de mi hijo sentí que me moría y lloré mucho y odié a mi esposo porque por su culpa estábamos así y sobre todo mi niño, y a decir verdad es algo que todavía no le perdono del todo. (Clara 40 años, madre de Omar).*

En la narrativa de Clara existen temas que son necesarios de analizar. El primero de ellos corresponde a la falta de protocolos de detección de VIH durante el embarazo. Si bien su proceso de gestación fue hace más de 15 años y no

---

existían las políticas de detección temprana durante el control prenatal, hoy en día la situación no ha cambiado. De acuerdo con Eugenia López Uribe, Tamil Kendall y Gabriela García Patiño (2014), en México “encontramos que los programas y políticas de VIH de la región no incorporan la perspectiva de género ni las recomendaciones a favor de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que son atendidas por ellos”.

A pesar de que las políticas públicas y los protocolos de control perinatal establecen que se debe realizar la prueba a todas las mujeres embarazadas la realidad opera de otro modo, las autoras citadas mencionan que “la centralización de los servicios en donde se realiza la prueba de detección del VIH, el desabasto de pruebas rápidas y los reactivos, así como las cuotas de recuperación de dichos servicios, son barreras que limitan el acceso efectivo a las pruebas durante el embarazo y en general para la salud de las mujeres y sus hijas e hijos “(Ibid. 18).

Esta situación la he podido comprobar, pues en mi trabajo de campo pude corroborar que en muchos hospitales de primer y segundo nivel las pruebas rápidas de detección no se encuentran disponibles, y si las mujeres piden dicha prueba las canalizan a ONG’s en donde cuentan con los reactivos. Esta situación de no contar con reactivos de detección al VIH se presenta en todos estados del país en donde instituciones del IMSS, ISSSTE y SSA, de primer y segundo nivel de atención no cuentan con los insumos necesarios para el control prenatal del VIH.

Existe una idea establecida en muchas mujeres y hombres que al estar casados o vivir en pareja se establece una exclusividad sexual, sin embargo en la praxis esto es diferente. Tanto en mi investigación de maestría como en la actual he podido obtener datos que reflejan una serie de prácticas sexuales no monógamas tanto por hombres como por mujeres y en muchos de estos casos las y los entrevistados mencionaron desconocer esta situación por lo que nunca pensaron en tener relaciones sexuales con protección, pues se daba por entendido que se practicaba la exclusividad sexual.

---

*Mi hija supo muy tarde que su marido se acostaba con otras personas y al decirte otras personas me refiero a mujeres y hombres, ya supo cuando él estaba muy enfermo y llegó un tipo al funeral diciendo que era el amante de mi yerno, yo no entiendo por qué hizo eso, sólo de recordarlo me enoja pues por el mi hija enfermó y mi nieta igual gracias a Dios sus hermanos no lo tienen pero cuando yo platique con mi hija ella me dijo que no pasaba por su mente que su marido tuviese una doble vida, sé que suena como una telenovela, pero si se da. Y yo me pregunto por qué demonios si iba a estar haciendo sus cochinas no se cuidó y cuido a mi hija. Todo esto pasó ya que mi nieta había nacido y mi hija quiso estar bien pero dos años después de que falleció su marido fue cuando le detectaron el cáncer cérvico uterino y estaba ya muy avanzado, mi nieta Karime fue la única que dio positivo al VIH no sé si sea fortuna o desgracia pero sus hermanos salieron bien, cuando supimos de mi nieta se nos vino aún más el mundo abajo, no es fácil saber que una chiquita de 3 añitos tenía esa maldita enfermedad, al menos mi hija pudo estar con sus niños un rato más pero no fue fácil ver como ella era consumida por el cáncer y el VIH, cuando murió mis nietos sufrieron mucho y mi esposo y yo decidimos cuidarlos pues quién más iba a hacerlo si eran nuestros nietos y si bien no fue fácil cuidar a tres niños y una de ellos con VIH el amor pudo más y aprendimos a cuidarla y ahora ya tiene 15 años mi muchachita. (Remedios, 60 años, abuela de Karime).*

En el caso de Karime al no contar con la representación de sus progenitores (pues ambos fallecieron) tuve que acudir a sus abuelos para que me dieran

---

información sobre el proceso de diagnóstico de Karime e indagar en la trayectoria de los padres. Entiendo que dicha representación pudo ser mediada por factores emocionales, sin embargo fue enriquecedora para entender cómo operan los procesos de cuidado de niños y jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento.

Los casos de Dulce y Ernesto son similares, pues sus padres fallecieron en su infancia, por lo que únicamente tengo las representaciones de los familiares que han cuidado de ellos desde que quedaron huérfanos. Esto no es secundario, pues en términos de información la misma se vio sesgada sobre todo en la etapa que corresponde al diagnóstico y los motivos por los cuales adquirieron el virus los niños pues en algunos momentos los interlocutores que participaron no recordaban del todo o no sabían cómo se suscitaron los hechos de manera detallada.

El caso específico de Dulce en el que la información es limitada pues sus tíos trataron de reconstruir esta etapa con la poca información con que contaban. Hay que entender que ellos no sabían que los padres de Dulce vivían con VIH y se enteraron ya que tuvieron que cuidar de Dulce.

*Yo no tenía idea de que mi hermano y su mujer vivían con VIH. Aunque teníamos cercanía, supongo que no me comentó nada por temor a que lo rechazara. Supimos prácticamente cuando ya había muerto mi cuñada y mi hermano estaba muy mal en el hospital. Sabía que tenían un estilo de vida un tanto alocado, pero no me imaginé jamás que ambos tuvieran SIDA y mucho menos mi sobrina. Mi hermano me llamó hace 14 años, apenas y podía hablar, me comentó en ese momento que estaba muy enfermo que si podía ir a Guadalajara; pues él tenía ya bastante tiempo viviendo allá. La familia de mi cuñada es originaria de Jalisco. Me fui esa misma noche a verlo. A decir verdad, me preocupé por cómo se escuchaba por teléfono, apenas*

---

*podía hablar. Siempre fui muy cercano a mi hermano, y tal vez lo que más me sorprendió es que no me dijera que estaba enfermo, pero creo entender por qué no me dijo. A lo mejor pensó que lo iba rechazar. Cuando él murió, mi sobrina estaba sola y lo bueno que sólo la tuvieron a ella, porque se me hubiese dificultado cuidar a más niños. Platicué con mi esposa y le dije lo que estaba pasando y que íbamos a tener que cuidar a Dulce. No fue fácil, pues para ser sincero teníamos miedo de que le pasara algo a nuestros hijos, pero la verdad es que siempre quisimos mucho a Dulce, y como sus padrinos también debíamos hacernos cargo de ella y aunque fue un aprendizaje continuo creo que Dulce, mis hijos, mi esposa y yo hemos hecho un buen trabajo. (Romualdo, Tío/Tutor de Dulce).*

Al analizar la narrativa de Romualdo se evidencia que su hermano no le informó del estado serológico de la familia. Esto no es secundario, si se toma en cuenta que el VIH es un padecimiento altamente estigmatizado y como tal “el estigma posee implicaciones directas en el caso de los enfermos crónicos, pues surge el problema del manejo de las impresiones justamente para evitar una desacreditación del *self*” (Goffman, 1986). El ser desacreditado por la sociedad es una marca muchas veces más profunda que el vivir con la enfermedad crónica y en algunos casos tal desacreditación es más significativa si proviene del círculo familiar, pues como sabemos para algunas personas la contención de la familia es primordial sobre en el manejo de enfermedades estigmatizadas.

Hasta el momento se han evidenciado algunas de las causas por las que se enteraron los padres o tutores que sus hijos adquirieron el VIH, y si bien la lectura puede parecer que los principales sospechosos de la infección son los varones, esto no se cumple en todos los casos lo cual es importante evidenciarlo sobre todo porque no pretendo que se establezca una ideologización y victimización hacia las



---

mujeres, simple y sencillamente las narrativas obtenidas eran reconstruidas a partir de lo que los propios padres mencionaron. Sin embargo, aquellos padres que han fallecido y los cuidadores familiares son abuelos o tíos no se puede verificar dicha información por lo que a modo de reflexión es importante tener en cuenta las implicaciones que tienen dichas narrativas discursivas y los factores que median dichos discursos.

Durante la investigación se presentó el caso de Juan, un chico de 16 años que vive al cuidado de sus padres, Juan los denomina de este modo, sin embargo, al indagar de manera más profunda estos mencionaron que Francisco en realidad no es el padre biológico de Juan, pues se casó con la madre de Juan cuando éste tenía 4 años y es quien ha cumplido con el papel de padre.

Juan lo considera su papá, aunque no tengan lazo sanguíneo, sin embargo, hace referencia que el lazo emocional los une otorgándole el nombre de papá. Así el caso de Juan difirió de los de los demás chicos. Al indagar cómo se enteraron de que Juan vivía con VIH la representación de Claudia su madre fue la siguiente.

*Me da pena contarte esta parte, lo único que te pido es que por favor no me vayas a juzgar porque mucha gente lo ha hecho y no quiero que lo sigan haciendo. Si me atrevo a contártelo es porque me inspiras confianza y también es algo que quiero sacar porque no lo he hecho de manera adecuada. Cuando era joven yo no era el mejor ejemplo a seguir, bebía mucho y me la pasaba en muchas fiestas. El alcohol me comenzó a traer muchos problemas pues había veces que me iba con hombres y tenía sexo con ellos y muchas veces no sabía de mí hasta el día siguiente. No quiero que pienses que yo era así sólo por gusto, en realidad mi alcoholismo empezó cuando murió mi papá. Yo era muy cercana a él, fui la única hija mujer que tuvo, y pues era su*

---

*hijita por lo que su muerte me pegó mucho y no supe lidiar con su pérdida de la mejor manera. Cuando murió mi papá yo tenía novio, pero no pudo entender lo que yo pasaba y terminó conmigo. Me sentí peor y fue cuando comencé a desatramarme, estuve, así como 5 años pero en ese periodo yo seguía viéndolo porque yo lo quería mucho, pero también tenía sexo con otros hombres.*

*Quedé embarazada cuando tenía 26, en un principio no sabía quién era el padre de Juan, pero yo dije que era Martín sin estar segura. Ya cuando nació mi hijo, pues era la copia de Martín. Al año de nacido yo empecé con una gripe que no se me quitaba y me puse muy mal tan así que fui a dar al hospital, también había bajado mucho de peso y tenía sudoraciones por la noche de esas que mojaban hasta el colchón. Supe que algo no estaba bien y pues llegué con neumonía al hospital. Ya no me dejaron salir por los síntomas que tenía, me dijeron que iban a realizarme estudios y entre ellos me realizaron el de VIH... así supe que ya estaba en etapa de SIDA y pues lo primero que pensé fue en Juan y le comenté al doctor que tenía un hijo de 1 año y le pidió a mi marido que lo llevara. En ese momento el doctor me preguntó si quería que le informara a mi marido que era lo que tenía. Yo tuve mucho miedo, pues sabía que mis prácticas sexuales habían sido de riesgo, pero también sabía muy bien que Martín podía estar infectado. Así que con todo y mi miedo le pedí al doctor que le informara a mi esposo en cuanto llegara con el niño.*

*Yo pedía que ni mi hijo ni Martín estuviesen enfermos. La realidad fue que Juan salió positivo y Martín no, pero después de que pude salir del hospital y estuvimos en casa*

---

*me dijo que era una puta y que no pensaba seguir conmigo y nos dejó. Me duele mucho que mi hijo esté enfermo por mi culpa. Unos años después conocí a Francisco, le conté de mi pasado y no le importó, y desde entonces ha cuidado de Juan y de mí... a pesar de mis errores siento que la vida me dio una segunda oportunidad y no quiero volver a fallarle a mi hijo... desde que me recuperé, gracias a los tratamientos y el apoyo de mi doctor y los psicólogos del INER, dejé el alcohol. Todo esto fue como un balde de agua fría que me hizo reaccionar, a veces siento que mi papá me sigue cuidando y que a lo mejor Dios me puso esta prueba para que dejara de hacer lo que estaba haciendo. (Claudia, madre de Juan).*

Si bien las historias por las cuales pasaron los participantes de esta sección de la investigación son diversas, me atrevo a decir que el principal factor al momento de saber que los hijos adquirieron el virus fue la preocupación de que éstos últimos estuviesen bien. Existe una noción de culpa por parte de las madres y padres por el estado serológico de los hijos, esto ha sido abordado por investigadores como Mantler (2001) quien “observó que las personas poseen actitudes más positivas hacia aquellos que adquirieron la enfermedad a través de rutas pasivas (por ejemplo, transfusión de sangre o transmisión madre-hijo) que a través de rutas activas (por ejemplo, sexo o drogas inyectables)... la actitud de los sujetos hacia las personas con VIH/ SIDA estaba basada en la calidad moral percibida de la conducta a través de la que adquirieron el virus.” Sin embargo, en el caso de mis actores, el sentimiento de culpa estuvo presente, aunque existiera una diferenciación en la forma de infección.

También se visibiliza en las narraciones la noción preestablecida de cómo son vistos por los demás, pues cuando es una infección por vía sexual existe un temor a ser estigmatizados y señalados como personas promiscuas. Esto se

---

observa incluso hasta en los discursos establecidos en la interlocución conmigo, en donde se hicieron presentes solicitudes para no juzgarlos, aunque no tuviese la intención de hacerlo. En este sentido me pareció necesaria generar una estrategia en la que las y los actores se sintiesen cómodos, por lo que en un intento de establecer una interlocución fluida en muchos casos les comenté que somos seres humanos y que todos cometemos errores y en el plano de la sexualidad también sucede, al establecer esta horizontalidad y platicarles de las experiencias propias de riesgo que he tenido se sintieron más tranquilos y fue como se logró eliminar esa tensión a ser juzgados.

El temor a ser señalado es algo presente en aquellas personas que presentan enfermedades crónicas, esa marca social asociada a la patología y lo no funcional está presente, sin embargo, me atrevo a decir que la marca no es igual para todas las enfermedades y en el caso del VIH siguen pesando mucho más las preconociones establecidas que han perdurado a lo largo de más de 32 años de que se diagnosticaran los primeros casos. Existe una carga moral que se ha mantenido respecto a contraer VIH y que desafortunadamente es con la que se etiqueta a las personas que viven con este padecimiento. Para dicha marca no le importa la edad o sexo de quien porta el virus, y como establecen Anderson (1992) y Rosas y Gomes (2008) “en relación con personas viviendo con VIH/SIDA, se halló que estas son evaluadas como más responsables por haber adquirido su enfermedad, en comparación con otras enfermedades como el cáncer.”

Hasta este momento he establecido narrativas de mis actores respecto a las causas y reacciones de cómo se infectaron los niños, hoy jóvenes por el VIH. Esto arroja un panorama sobre la imposibilidad de contraer el virus y la no sospecha que pudiesen tenerlo, o en su defecto sólo hasta que los padres se encontraban con un estado de salud grave, se empezaron a plantear la posibilidad.

En los siguientes apartados del capítulo se aborda cómo han sido los procesos de vivencia en las trayectorias de vida y la carga sociocultural que existe

---

en torno al VIH, las estrategias que tanto jóvenes como sus cuidadores ya sean familiares o de casas hogar han establecido para que la integración de las y los jóvenes que son afectados por el virus puedan tener una calidad de vida digna sin estigma ni discriminación.

### **Proceso durante la infancia**

En esta sección del capítulo hago una reconstrucción de las trayectorias de atención de las y los jóvenes a partir de sus propias representaciones y recuerdos que tienen de este periodo de su vida.

Los procesos de reconstrucción de vivencias y/o representaciones están mediados por el contexto actual de las y los jóvenes, sin embargo, lejos de caer en interpretaciones “realistas” dentro de sus construcciones discursivas, el objetivo de reconstruir dichas trayectorias de atención desde la infancia busca ante todo identificar significados y conductas culturales; pues, tanto ellos como yo consideramos dichas construcciones de sentido son importantes para entender la dimensión sociocultural de vivir con VIH desde el nacimiento.

Es necesario precisar que si bien la mayoría de los jóvenes no viven con su padres (biológicos) pues fallecieron de causas asociadas al VIH, es un tema difícil abordar dichas ausencias desde ausencia la categoría de orfandad o huérfano, pues es un término que no les gusta (aunque en ocasiones lo utilizan) o lo han resignificado a partir de las experiencias en sus trayectorias de vida y a de establecer vínculos afectivos de parentesco con otras personas. Es importante decir que la utilización del término no es utilizada por las instituciones de cuidado y por aquellos que se encuentran al cuidado de abuelos y tíos.

Es por ello que la presente investigación retoma los significados de algunos jóvenes que viven en casas hogar y al cuidado de la familia y que debido a la muerte de sus progenitores ellas/os mismas se asignan la categoría de jóvenes

---

que viven sin padres pero no en soledad, lo que incide en la construcción de identidades y tiene un efecto directo en la forma de relacionarse con otros jóvenes y con los adultos.

El no enunciarse como huérfanos cumple con el objetivo de no generar otra marca social la cual ha sido abordada por investigaciones como la de Celeste Olssen quien establece que “la problemática de la “orfandad” (en materia de VIH) comenzó a visibilizarse aproximadamente a mediados de la década del ‘90...el cuestionamiento al uso y aplicación de la categoría “orfandad” o “huérfano” en el contexto del VIH-SIDA tiene que ver con evitar la estigmatización que podemos provocar, al dirigir nuestros objetivos hacia un tipo de niño/a o hacia un aspecto de sus vidas. Considero que el lenguaje es un instrumento de poder, a través del cual se vehiculiza, reproduce, legitima e impone ciertos discursos acerca de determinados grupos sociales o individuos (2009).

La ausencia de padres no es una situación fácil de experimentar, algunas investigaciones han señalado que ésta situación genera “necesidad de afecto”; revelan con prontitud la importancia de esta figura protectora que supla sus necesidades afectivas básicas (Aristizabal, 2014: 10). “Los niños y jóvenes fueron avasallados debido al VIH/SIDA, y hoy solicitan en silencio el derecho a tener una familia, a sentirse amados y la satisfacción plena de todas sus necesidades, comenzando por las afectivas”(Delgado y Oviedo, 2006).

Lo anterior hace necesario indagar en la construcción de significados y analizar las experiencias desde las primeras etapas de las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento para entender que procesos se han gestado por el vivir con el virus.

La primera pregunta que atraviesa la reconstrucción de trayectorias de atención es importante, pues arroja luz en la percepción que tenían ellas y ellos

---

mismos del padecimiento en su infancia. En este sentido les cuestioné ¿Qué recuerdas o qué se te viene a la mente al hablar de tu infancia y VIH?

Varios de las y los jóvenes mencionaron que algunas cosas son difíciles de recordar, otros tantos que es feo recordarlas. En todo momento les dejé claro que ante cualquier incomodidad podíamos parar la entrevista pues por experiencia en investigaciones anteriores sabía muy bien que durante las mismas se desatan y reviven emociones muy fuertes que pueden generar estrés en los actores.

En el caso de los jóvenes que viven al cuidado de casas hogar, obtuve ayuda para la contención psicológica de los y las participantes, por parte de las psicólogas de las instituciones, lo que agradecí enormemente. No obstante en el caso de aquellos jóvenes que viven al cuidado de las familias la situación fue distinta, pues el proceso de contención emocional tuve que realizarlo yo con mis propios recursos. No es secundario mencionarlo, sobre todo porque aquellos investigadores que nos adentramos en temáticas en donde la salud y la vida misma están en juego no siempre contamos con la formación necesaria para sobrellevar los procesos de transferencia y contratransferencia emocional.

Es importante recordar que obtuve un total de 24 jóvenes que participaron en esta investigación, por lo que la información sobrepasa las dimensiones de la tesis. Por ello, realicé una selección de las trayectorias de vida que considero son las más representativas para abordar las categorías de análisis propuestas. Esto no quiere decir que existan voces menos importantes, más bien sirve para explicitar cómo en el trabajo etnográfico existen interlocutores que tienen una facilidad mayor para relatar sus historias de vida y brindan datos muy ricos y con fluidez más que otros, además de que existen interlocutores con quienes tienen más empatía con el investigador. Así, algunos de los jóvenes que participaron tienen recuerdos muy vagos o intermitentes y para algunos otros dichos recuerdos se encuentran muy presentes sobre todo si son considerado relevantes para ellos.

---

Para la reconstrucción de esta parte de las trayectorias, el apoyo de los padres o familiares del grupo que viven al cuidado de sus familias fue de suma importancia, pues éstos reforzaron elementos que se encontraban dispersos en las y los jóvenes. En el caso de interlocutores que viven al cuidado de las casas hogar se tuvo el apoyo de cuidadoras; sin embargo, recordemos que éstas tienen un periodo de temporalidad en dicho trabajo que en ocasiones me limitó por lo que tuve que recurrir a los expedientes de las y los jóvenes para tener mayores datos que permitiesen reconstruir sus narrativas.

Es pertinente establecer el por qué existe el interés de retomar las trayectorias desde la infancia. Metodológicamente, uno de los objetivos de esta investigación es reconocer las construcciones de sentido establecidas socioculturalmente y asignadas a las personas que viven con VIH. Al no contar con referentes de investigaciones en materia de VIH enfocadas en procesos de infección vertical, es de suma importancia realizar un recorrido por las vidas de los jóvenes pues con base a su experiencia y sus narrativas, así como las de las personas que se encuentran en convivencia directa con ellos, puedo entender el cómo se establece dicha experiencia, qué desplazamientos han existido en las diferentes etapas de la vida y cuáles perduran hasta la época actual.

El adentrarme en las construcciones de sentido sociocultural del padecer VIH en la infancia busca entender cómo un cuerpo que no tuvo otra elección más que vivir con el virus, fue asignado como un ser no funcional dentro de la sociedad y se le dotaron de metáforas y valores similares que a las personas que lo adquirieron por contacto sexual, sin dejar a un lado las especificidades de cada una/o de las/os interlocutoras/es y siempre reflexionando tanto teórica como metodológicamente en las implicaciones que tienen dichos significados.

En la etapa de la infancia el cuidado de los actores no recaía en ellos mismos, sino en la familia o en las cuidadoras según sea el caso. En palabras tanto de padres, cuidadoras y los jóvenes mismos en ese periodo de la vida podían tener



---

un mayor control sobre el cuidado de los niños, pues no existían tantos inconvenientes en la adherencia al tratamiento ARV ni al asistir a las consultas médicas. Esto no es casual pues al ser niños no existían muchos cuestionamientos acerca de su padecimiento y prevalecía la idea de que debían obedecer a los padres o cuidadoras y debían seguir las instrucciones médicas para tener un estado de salud óptimo.

Al retomar las narrativas de las y los jóvenes (en ese entonces niñas/os) se evidencian dos cuestiones que no son secundarias. La primera, se refiere al medio en el cual fueron criados y cuidados en la infancia lo cual marca un parteaguas en la manera en cómo se establecerán las trayectorias de vida ya que se establecen categorías tanto emocionales como de cuidado. Lo anterior rompe con las prenociones que como investigador tenía, pues pensaba que eran similares para todos, más si compartían la casa hogar como recinto de cuidados o el ambiente familiar.

La segunda fue durante el trabajo etnográfico, pues al recordar las vivencias algunos de ellos mencionaron que existieron procesos que los marcaron a esa edad, y hasta el momento de las entrevistas fueron conscientes de ello. En ese sentido, se pudo comprobar una de las hipótesis establecidas para esta investigación, pues existen procesos disruptivos en las trayectorias de estos jóvenes que rompen con su esquema de vida y que inciden de manera importante en la construcción de sus significados respecto a la enfermedad.

A diferencia de las personas que viven con VIH siendo adultas en donde la causa de infección se debe por contacto sexual y el proceso de disrupción se establece al momento de recibir un diagnóstico positivo, en los jóvenes de esta investigación dicho proceso se generó al perder a sus padres y tomar consciencia de su orfandad (para aquellos que son cuidados en casas hogar) y se les ingreso a las instituciones en donde tuvieron que acoplarse a un espacio nuevo, a ser cuidados por personas desconocidas, al presentar alguna contingencia médica

---

durante la infancia, etc. Son algunos de los procesos disruptivos que vivieron en dicha etapa de la trayectoria vital.

Una de las preguntas que fue esencial establecer para esta etapa de la investigación fue ¿qué recordaban respecto a su padecimiento durante la infancia? Las respuestas arrojaron datos muy similares en cuanto a la percepción que tenían de su enfermedad. A continuación, retomo las narrativas de algunas/os de los jóvenes para realizar la interpretación de estas.

*Aunque no lo creas recuerdo muchas cosas, porque muchas de ellas me causaron mucho dolor. Tengo un recuerdo de mi mamá y de lo mucho que me quería, pues siempre se la pasaba cuidándome y apapachándome. Vas a decir cómo es que te acuerdas de eso, pues sí lo recuerdo. Yo estuve con mi mamá hasta que se enfermó y recuerdo que en ese entonces yo tenía como 4 años, y mi tía se llevó a mi mamá al hospital y no regresó ya para la casa. Me acuerdo que vivíamos en la que fue la casa de los abuelos, era un terreno muy grande y estaba muy cerca el mar, la parte de atrás de la casa vivía mi tía con su esposo y mis primos y mi mamá, mi papá mi hermano, y yo en la parte de enfrente aunque mi papá no estaba casi porque él trabajaba en otra ciudad, creo que en Coatzacoalcos ... yo me puse a llorar cuando mi mamá no regresaba y dentro de mí me mente aún recuerdo que estaba muy flaquita y le costaba mucho trabajo respirar. Mi hermano y yo nos quedamos en casa de mi tía y ella nos cuidó en lo que mi mamá estaba en el hospital. En ese entonces, Asael mi hermano, tenía 7 años, pero también se enfermaba mucho... Nunca voy a olvidar cuando mi tía no dijo que mi mamá ya no iba a estar con nosotros, pues Dios se la había llevado. Yo recuerdo que lloré mucho y mi*

---

*hermano también, pero no sabía que estaba pasando del todo.*

*Yo pensé que mi tía nos iba a llevar a su casa para dormir con mis primos, pero en vez de eso nos dejó en lo que eran nuestros cuartos y cada que iba a dejarnos comida o ver si algo necesitábamos lo hacía con tapabocas y nos daba todo en vasos desechables y no nos dejaba salir y menos a jugar con mis primos. Yo extrañaba tanto a mi mamá, pero no entendía del todo que pasaba, de repente nos llevaron al hospital me acuerdo muy bien, y nos sacaron sangre a mí y a mi hermano. Mi tía, después, nos dijo que teníamos lo mismo que mi mamá y que no sabía que iba a hacer con nosotros. Me acuerdo de que mi hermano se enfermó y también se lo llevaron al hospital. Yo tenía mucho miedo porque estaba solito, mi papá sólo estuvo unos días después de que se murió mi mamá y se volvió a ir, no tenía a nadie. Mi hermano también murió, y pues me trataban bien gacho en la casa. Ahora entiendo que le daba miedo a mi tía y pensaba que se lo iba a pegar yo creo. Después, fueron por mí una señora y me llevaron a un orfanato ahí en Veracruz, pero me tenían aparte de todos los demás niños. Estuve ahí un tiempo, pero también llegaban con tapabocas y guantes cuando me iban a ver a mi cuarto. Un día me dijeron que me iba a cambiar de “casa” y llegué aquí, pero aquí eran diferentes, no tenían miedo de tocarme y podía estar con los demás niños, eso me gustó; pero, la verdad seguía estando muy triste. De ahí en adelante fue ir al doctor con mis demás amigos de la casa. Me acuerdo que no me gustaba que me sacaran sangre, pero creo que eso no le gusta a ningún niño, y después de ir muchas veces al doctor me empezaron a dar medicina todos los días siempre a la misma hora; y en*

---

*ese entonces sólo me decían que estaba enfermo y que las medicinas eran para que estuviera bien y que no podía dejar de tomarlas nunca. (Edwin, 17 años, al cuidado de casa hogar 2).*

En el caso de Edwin es importante resaltar que es el actor que llegó con una edad más avanzada a la Casa Hogar 2, contaba con 5 años 11 meses cuando ingresó y al indagar en su expediente, los datos mencionan que ambos padres fallecieron por neumonía y neumotórax asociados a SIDA cuando él tenía 4 años.

El hermano mayor, falleció por complicaciones asociadas al SIDA de un diagnóstico de meningitis aguda y neumonía. Edwin es el único de los jóvenes que tiene recuerdos de su familia, pues el hecho de vivir por un tiempo con su familia le generó recuerdos a diferencia de otros de los niños de la casa hogar.

El fallecimiento de sus familiares lo marcó de una forma distinta a la de sus pares en la casa hogar, ya que no es el mismo significado el vivir con la ausencia de una familia desde que se tiene uso de razón a pasar ese proceso disruptivo de pérdida de la misma e ingresar a una institución que fungiría como encargada de su cuidado. Al contarme esta parte de su trayectoria Edwin no pudo contenerse las ganas de llorar pues el mismo menciona que a veces siente que fue reciente el experimentar la muerte de su madre y hermano. Él me enseñó que dentro de una caja tiene fotos de sus papás y hermano y que a veces les habla a esas fotos pues siente que aún están ahí, aunque ya pasaron muchos años y menciona que él sabe que lo están cuidando desde el cielo.

La tristeza se convierte en consuelo y el consuelo en esperanza, estas dimensiones emocionales en el trabajo etnográfico no son secundarias pues considero que dan al sujeto otro significado de su padecimiento y vuelcan un sentido de confianza en ellos mismos, además de dotarlos con estrategias para

---

enfrentar el padecimiento y poder sentirse, como ellos mencionan, “normales” y parte de los diversos grupos sociales en donde interactúan.

*Siempre he sido medio latosa y rebelde, y mi niñez no fue la excepción. Recuerdo mucho que mis cuidadoras y hasta los doctores siempre gritaban mi nombre porque ya había hecho algo. Para empezar era bien machorra y hasta la fecha eh, no creas que se me ha quitado; me la pasaba siempre corriendo y me subía en los árboles, me gustaba mucho el fut desde niña jajaja. Cuando era niña sabía que tenía algo, en ese entonces no le daba mucha importancia. Claro, yo no, pero las cuidadoras y todos en la casa sí que se preocupaban, pues por lo mismo de que era como una cabra loca pues me caía en todos lados, me raspaba y me salían moretones por todos lados. Las regañizas eran fuertes y los castigos no te cuento, pero en términos generales puedo decir que me la pasé bien en mi niñez.*

*Sabía que no tenía papás y como todos aquí eso llega a pegarte, pero después se me pasaba, sobre todo se daba cuando era día de la madre o del padre, pero vas construyendo a tu propia familia dentro de la casa.*

*Con la enfermedad pues, en ese entonces sólo recuerdo que a todos nos llevaban al hospital, nos subían en las camionetas y recorríamos un largo camino para llegar al hospital en donde las enfermeras y los doctores siempre eran muy buena onda, y se sabían nuestros nombres y jugaban con nosotros en lo que íbamos pasando a la consulta. Recuerdo que todos los demás lloraban cuando les sacaban sangre, pero yo no, y luego les hacía burla que por qué chillaban y me regañaban ya después mis nanys. En general, creo que fui de las afortunadas que casi no me*

---

*enfermaba como mis otros hermanos de la casa, salvo una ocasión que me dio varicela y se me reventó el oído, pero cosas leves. Eso sí, nunca se me olvida los chochitos mágicos, esos que nos decían nos ayudaban a estar bien y como me chocaba pasármelos porque a veces se me atoraban y sabían muy amargos. (Luna 15 años, al cuidado de casa hogar 1).*

Algo que me llamó mucho la atención en la narrativa de Luna es la asignación de los roles de género que se establecen por la sociedad y por las propias instituciones en lo que se refiere a las actividades que deben desarrollar dentro del hogar. Al indagar en las políticas de gestión de actividades en ambas casas hogar se tiene que cubrir una agenda de forma oficial en cuestión de actividades de desarrollo y recreativas enfocadas a niñas y niños, esto va estableciendo un papel sociocultural que debe ser cumplido aún dentro de sitios de cuidado y esparcimiento. De este modo, me atrevo a decir que la reproducción de roles de género hegemónicos se lleva a cabo obedeciendo a mandatos del patronato de caridad de las instituciones, los donadores y las instituciones de gobierno más que por la Casa Hogar 2.

La reproducción de roles de género define el proceso de experiencia del padecimiento en las y los jóvenes desde que son niños, pues se debe de cumplir con dichos roles y marcan de manera importante el sentido que se le da al padecimiento. Las mujeres mencionan que a ellas se les cuida más desde niñas. Ante esta situación no puedo dejar de pensar en la noción de vulnerabilidad del género femenino y la asociación existente a enfermedades crónicas como el VIH. Ellas hacen referencia a que las actividades de recreación desde niñas eran dentro de las propias instalaciones y en contadas ocasiones salían de esos espacios institucionalizados pues se considera que en ambientes externos son proclives a enfermar por lo que no debe de darles el sol ni el frío.

---

Los juegos se enfocan a las muñecas a jugar a la comidita y té, mientras que los niños que no contaban con episodios de enfermedades oportunistas o gripes podían salir a jugar al patio y desarrollar actividades como música, manejo de herramientas con la supervisión de adultos y jugar deportes.

Estas narrativas sobre las actividades las pude constatar en el trabajo de campo ya que observé que se siguen replicando las mismas dinámicas en las generaciones más jóvenes de las casas hogar.

En el caso de las y los jóvenes que viven al cuidado de la familia estos roles de género no suelen estar tan marcados pues realizan actividades de diversos tipos y los padres, tíos o abuelos son más laxos en su realización y en la recreación.

Retomando las narrativas de las y los jóvenes respecto a la etapa de la infancia hay algo que estuvo presente en varios de ellos y que es necesario analizar refiere a que muchas de las representaciones que fueron significativas en la infancia sucedieron en el medio escolar.

*De lo que más me acuerdo de mi niñez es de la escuela. Mi abue siempre estaba de arriba para abajo, pues como sabes no tuve a mis papás así que mis abuelos son como mis papás. Sí me sentía triste, pero al menos tengo a mis abuelos que cuidan de mí. En ese entonces, mis abues estaban más jóvenes y pues decidieron echarse el paquete de cuidar de un niño con todo y lo que era el lidiar con mi enfermedad. Mi abue siempre me contaba cosas sobre mi má y sacaba fotos y me contaba muchas historias de cómo era y lo mucho que me quería. En la escuela siempre sentí un trato diferente, sobre todo los primeros años. Recuerdo que algo pasó una vez, creo que me corté con las tijeras,*

---

*pues llamaron a mi abuela, ella se enojó mucho porque no me habían curado, de ahí me cambiaron a otra escuela y recuerdo que mi abue me decía que no le dijera a nadie que tomaba pastillas y que debía ser más cuidadoso, no entendía en ese entonces bien por qué pero yo hacía caso. Recuerdo mucho cuando íbamos al hospital, nos íbamos muy tempranito porque quedaba lejos de casa íbamos hasta el INP, nos íbamos en metro desde aquí hasta CU. Lo que sí odiaba era cuando me sacaban sangre, era muy miedoso de las agujas.*

*Mi abue siempre me ha hecho de comer y siempre me preguntaba qué quería de comer. Hasta la fecha, la verdad es que mis abuelos son mis ángeles y no sé qué haré cuando no estén. No recuerdo a mis papás porque murieron cuando tenía 2 años... Mi abuela dice que mi mamá era secretaria y mi papá era trailerero, siempre viajaba mucho. Mi niñez fue chida pero hubiese sido más si hubiese estado sano. (Ernesto, 21 años al cuidado de sus abuelos).*

Ernesto es de los tres jóvenes que participaron en esta investigación que se encuentran al cuidado de familiares que no son sus padres. Como se puede apreciar en su narrativa discursiva existe una noción de cuidado apegada al afecto, esto no es casual pues se debe entender que estos jóvenes se encuentran en una situación de vulnerabilidad, no sólo por no contar con sus padres sino por el propio padecimiento. En su narrativa se percibe la construcción de estrategias para que pasara inadvertido el padecimiento durante la infancia sobre todo en las escuelas, esto con el fin de que no se generaran actos de estigmatización ni discriminación hacia él. En esta etapa de la trayectoria de vida las estrategias son establecidas no por los niños, sino por los familiares que cuidan de ellos, o en su defecto las instituciones que encargadas de su cuidado.



---

Un factor que es importante en esta etapa de la trayectoria de vida, es el que corresponde a los cuidados de los niños. Para poder indagar en este tema fue necesario entrevistar a los familiares y cuidadores de los jóvenes. Se debe entender que el lidiar con un proceso de diagnóstico de aquellos padres que aún se encuentran con sus hijos no fue fácil, pero en palabras de la mayoría de ellos fue aún más difícil el procesar el diagnóstico de los hijos.

Recordemos que en los procesos salud/enfermedad/atención-prevención el aprendizaje de todo este conjunto de experiencias se adquiere sobre la marcha y a diferencia de otros padecimientos el VIH no cuenta en muchos casos con referentes y mucho menos con expertís en el manejo de la enfermedad, por lo que el vivir y convivir con el virus en los primeros años después del diagnóstico es una experiencia de aprendizaje. En el caso de los jóvenes que viven al cuidado de la familia, los padres se toparon con algunas dificultades en el cuidado de sus hijos pues no sabían cómo llevar a cabo las atenciones necesarias, es por ello que mencionan que se vieron en la necesidad de adquirir conocimientos teóricos y prácticos para el manejo del padecimiento.

Uno de los ejemplos más claros en este proceso de aprender cuestiones de cuidado de un hijo que vive con VIH se da al momento de suministrar los medicamentos ARV. El temor se presentó por los efectos secundarios que los medicamentos podían generar en las/os niñas/os al iniciar el tratamiento ARV.

*Sabíamos que teníamos que darle los medicamentos a Juan pero la verdad si temíamos por los efectos secundarios ya que nosotros los estábamos teniendo y en ese entonces no existían muchos esquemas que se le pudiera a Juan. Yo pensaba que mi hijo iba a sufrir mucho por que como a mí me dieron náuseas, vómitos y diarreas cuando inicié el tratamiento, y yo siendo una adulta no quería saber que le iba a pasar a mi hijo... fue difícil iniciar el tratamiento porque*

---

*él si vomitaba y tenía diarrea además que se la pasaba llorando pero era necesario pus era la única forma de que estuviera bien. (Claudia, 43 años madre de Juan).*

Es importante mencionar que en el caso de los medicamentos ARV aún hoy en día no existen presentaciones pediátricas de muchas de las fórmulas, por lo que las dosis deben de ser ajustadas de acuerdo con la edad de los niños o jóvenes, es por ello que las cuidadoras de casas hogar y padres mencionan que se deben partir las tabletas de los niños hasta que llegan a una edad en las que se les puede suministrar el medicamento de forma completa. Esto es importante señalarlo pues a pesar de que a nivel mundial existen 2.7 millones<sup>37</sup> de niños con VIH no todas las farmacéuticas se han interesado en elaborar ARV pediátricos.

Así, la trayectoria de vida está marcada de acuerdo a los contextos en el los cuales se presentaron las experiencias vitales. En ese sentido es importante señalar que, ante la presencia de enfermedades agudas el proceso de cuidado se estableció de forma diferencial en el caso de las/os niñas/os con VIH, un ejemplo claro es en aquellos que tienen hermanos que no viven con el virus. Esto no es casual pues los padres en muchas de las ocasiones mencionaron que existía un mayor cuidado en el hijo que vive con VIH que con el que no.

*Cuando supimos que Juan tenía VIH también nosotros entramos en una paranoia tremenda, ante cualquier síntoma de enfermedad ya fuera de gripe o de la panza, inmediatamente íbamos a urgencias del hospital. A lo mejor piensas que es una exageración, pero cuando sabes que tu hijo tiene el virus lo que haces es para que esté bien en todo*

---

<sup>37</sup> Esta cifra es aproximada según ONUSIDA, sin embargo, es importante señalar que no existen datos precisos pues no todos los países cuentan con datos epidemiológicos certeros. Información consultada en <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet> el 30 de mayo de 2018.

---

*momento...las preocupaciones son constantes, pero también empiezas a cambiar en la forma en cómo percibes las enfermedades y vas aprendiendo que el hecho de que le dé una gripe no necesariamente significa que es un neumonía o que corre su vida peligro. Eso sí, aprendes la importancia de tratar todas la enfermedades por muy leves que parezcan, creo que es volverse responsable no sólo de los hijos sino de uno mismo. Me acuerdo de que con Elizabeth, cuando se enfermaba, dejábamos que se le pasara o le dabas algún remedio para que se mejorara. Sobre todo mi esposa le preguntaba mucho a mi suegra qué hacer. Pero ya cuando supimos de que Juan tenía el virus y que el hecho de que su hermana se enfermara podría tener consecuencia para él, pues hasta llevábamos a Eli al médico, pero te digo eso se daba en un principio, pero también la paranoia se te va quitando con los años y te das cuenta de que puedes volverte un tanto sobreprotector de tus hijos (Francisco, 45 años, padre de Juan).*

*Pues vas aprendiendo a cuidar. Imagínate ¿qué iba yo a saber sobre VIH?, porque es algo que ni te imaginas que te tocará vivir. Yo tenía la idea, hace muchos años, antes de enfrentar la pérdida de mi hija y saber que mi nieta estaba infectada, que esa era una enfermedad que les daba a los homosexuales y me topé con pared al saber que no era así. El temor que tuvimos no era tanto a que nos contagiáramos por cuidar a la niña, pues cuando pierdes a tu hija eso no importa. El temor era saber si estábamos preparados para cuidarla y que estuviese bien. Pero el amor de abuela puede mucho más que cualquier cosa, y pues me dije a mí misma que cuidaría de mi muchachita, pues siempre he pensado*

---

*que Dios me puso esta tarea para que mi niña no se quedara sola y espero estar muchos años más con ella porque sé que me necesita. Cuando estaba chiquita, pues tuve que aprender cosas no sólo de la enfermedad sino a que los cuidados deben ser con dedicación y sin temor. Aprendes cosas que te dicen los doctores y hasta puedo decirte que se me tuvo que quitar lo bruta pues debí organizarme en todo desde su alimentación hasta darle sus medicinas, leer sobre el VIH/SIDA, porque ora sí que hasta que no te toca no aprendes sobre el tema. (Remedios, 60 años, abuela de Karime).*

Ante las narrativas de Francisco y Remedios no puedo evitar el reflexionar sobre la atención de los padecimientos, sobre todo en las prácticas que se modifican y se establecen a partir de un evento disruptor como lo es el VIH y en ese sentido quiero retomar lo propuesto por Rosa María Osorio (2001:32) quien establece que al referirnos a “atender los padecimientos, pensamos en términos de prácticas sociales, que definimos como el conjunto organizado de conductas pautadas culturalmente, rutinarias o eventuales que adquieren diferentes niveles de complejidad y expresan la acción del sujeto en la realidad, a través de una distribución/asunción de roles funciones e interacciones con el mundo social...estas prácticas de atención se desarrollan sobre la base de una estructura de recursos disponibles a nivel intra y/o extra doméstico, donde además del propio enfermos participan diversos actores sociales, como los miembros de un grupo familiar , las redes sociales, , los terapeutas profesionales o vecinales, alopáticos o populares”.

En el caso del VIH las prácticas de atención operan de la misma forma, sin embargo, no se mantienen estáticas durante toda la trayectoria de vida, pues recordemos que los contextos, así como la expertís son fundamentales tanto para

---

la permanencia como para los cambios que se establecen en las formas de atención.

En el caso de las formas de atención de las y los jóvenes que viven al cuidado de las casas hogar la situación es distinta, pues al ser una institución especializada en el cuidado de niños y jóvenes con VIH, las capacidades de atención y las formas en las cuales se llevan a cabo estarán mediadas por un proceso de profesionalización de la atención y el cuidado. En este sentido como lo menciono en los capítulos sobre las etnografías de las casas hogar, los jóvenes cuentan con el cuidado de enfermeras y cuidadoras especializadas en la atención para niños con VIH.

Al realizar un balance de los procesos de cuidado y atención que tuvieron los jóvenes durante su infancia se puede establecer que el cuidado se llevó a cabo de manera más meticulosa, pues se estableció un aprendizaje continuo tanto por los padres como por los niños aunque éstos últimos no entendieran del todo su padecimiento, sin embargo, en todos los casos aprendieron a ocultarlo y a establecer estrategias con ayuda de los padres o cuidadoras con el fin de desarrollarse como un niño sin VIH, sobre todo por la carga estigmatizadora y la discriminación en los espacios de interacción social durante la infancia.

Es importante mencionar que los niños al cuidado de las casas hogar fueron más vulnerables a recibir discriminación a diferencia de aquellos que se encontraron al cuidado de la familia, esta aseveración se establece a partir de las narrativas de las cuidadoras.

*Hemos tenido situaciones de discriminación y estigma de nuestros niños. Como sabes, ellos siempre han asistido a escuelas públicas y al momento de ir a dejarlos y recogerlos pues, vamos nosotras y algunos voluntarios. La inocencia de los niños es mucha y no entienden muchas veces lo que*

---

*implica que les hagan preguntas. Esto te lo digo pues, cuando les preguntan quiénes los recogen, ellos sin pensarlo o sin temor responden que sus cuidadoras o voluntarios, de este modo los demás compañeros se enteran que viven en una casa hogar y las familias, al indagar, se enteran que es una casa para niños con VIH por lo que les prohíben a sus hijos que se junten con nuestros niños... esto desencadena en ellos sentimientos de tristeza pues llegan con nosotras y nos dicen que fulanito ya no les quiere hablar. (Laura, cuidadora casa hogar 2).*

En la narrativa de la cuidadora Laura se puede identificar que las nociones que existen respecto al VIH siguen generando estigma y discriminación, sobre todo es desinformación respecto al tema, así la sociedad reproduce las construcciones de sentido que se han generado históricamente para el VIH y se reproducen en forma de estigma y rechazo a aquellas personas que viven con el virus sin importar si se trata de niños.

Una parte importante de los cuidados refiere a quiénes los realizan dentro del espacio doméstico de los chicos que viven al cuidado de la familiar. Es importante mencionar que de acuerdo a las narrativas tanto de los jóvenes como de los padres, tíos o abuelos esta categoría no se mostró siempre estática ya que el cuidado se gestaba desde una organización, en todos los casos, estratégica en donde cada miembro de la familia cuidaba de los niños. No obstante, a partir de las representaciones de los propios actores se evidenció que en el mayor de los casos una figura femenina es quien realizaba durante la niñez el cuidado y atención.

Lo anterior no es casual, ya que históricamente se le ha asignado el rol de cuidado de los enfermos a las mujeres, en este sentido “el cuidado designa a la acción de ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el

---

bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por tanto, hacerse cargo del cuidado material que implica un “trabajo”, del cuidado económico que implica un “costo económico”, y del cuidado psicológico que implica un “vínculo afectivo, emotivo, sentimental”. Puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por parientes en el marco de la familia, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no de la familia. La naturaleza de la actividad variará según se realice o no dentro de la familia y también de acuerdo a sí se trata o no de una tarea remunerada. (Batthyany, 2012: 26).

Entendiendo la definición del cuidado familiar es que dispongo a utilizar las narrativas de quienes desempeñaron este rol en la infancia de mis actores principales, dichas narrativas variaron mucho para agotar este derrotero de las trayectorias de vida. Así, se pudo establecer que de acuerdo a los ingresos económicos o proveedor principal del hogar se gestaron los roles de cuidado.

*Cuando nos quedamos a cargo de Ernestito yo era la que me quedaba en casa para atenderlo. Sabía que necesitaba a su madre, pero la vida hizo que mi hija se fuera. Ese dolor no se lo deseo a nadie, pues no es fácil perder a un hijo y vi una oportunidad de cuidar a mi nietecito que estaba solo e indefenso y que era hijo de mi hija quien siempre fue tan buena. Cuando tuvimos que cuidar de mi niño, mi esposo y yo estábamos en nuestros 40 años, éramos jóvenes aún por eso me sentía aún más capaz de poder cuidar de mi chamaco. Mi esposo se iba a trabajar para poder tener para los gastos de la casa y yo me quedaba con mi muchachito, yo lo llevaba a sus consultas. Cuando llegamos a que lo atendieran en Pediatría, todas las enfermeras y los doctores pensaban que yo era la mamá, ya cuando sabían que era la abuela me decían que qué bueno que mi nieto no se quedó solo y pues así nos íbamos desde aquí hasta el hospital,*

---

*pero en ese entonces te digo que yo tenía más fuerzas y ahí iba con mi bodoque a que me lo atendieran. A mí no me importaba cansarme si eso significaba que él iba a estar bien. (Felipa, abuela de Ernesto).*

*El cuidar de una niña con VIH no es fácil, y admito que en un principio tenía miedos sobre todo por mis hijos. Cuando Romualdo me dijo que íbamos a tener que cuidar a Dulce y de lo que habían muerto mis cuñados yo no quería, y hasta discutimos fuerte en esa ocasión, pero después pensé y si me hubiera pasado a mí y mis cuñados tuviesen que cuidar de mis hijos. Acepté que Dulce viviera con nosotros y no fue fácil, nadie te dice que es un proceso muy complicado y que a veces te sientes presionada. Cuando la niña llegó a casa tuve que organizarme, sobre todo por las visitas con los doctores. Iba a dejar a mis hijos a la escuela o Romualdo los pasaba a dejar y yo me bajaba a la zona de hospitales para llevar a Dulce a sus consultas. A veces perdía todo el día en el doctor por eso trataba de irme bien temprano. Tuve que organizar mi vida en torno a lo que Dulce necesitaba, también mi esposo y mis hijos; y les explicaba que debíamos cuidar a su prima. Cuando eran niños se encelaban de que yo pasara mucho tiempo con ella, pero eso se les fue quitando poco a poco, sobre todo porque mi niña es una ángel y nos ganó a todos en la casa. Tienes que aprender muchas cosas cuando convives con el VIH, pero si me tuviese de nuevo que pasar por la misma experiencia, sin duda lo haría pues de pasar a tener 2 hijos tuve 3, y hasta tuve la niña que siempre quise. No me arrepiento de las decisiones que tomamos, pues Dulce es parte de esta familia y es un regalo que nos dio luz y amor. Aprendes*



---

*cosas, como que Dulce no era peligrosa para mis hijos, sino que mis hijos eran los peligrosos para dulce, pues ella, al tener sus defensas bajas, podía enfermarse de cualquier cosa, así que ya hasta sabían que si estaban enfermos no podían acercarse a su hermana, que debían lavarse las manos antes de saludarla, sobre todo esas cosas pasaron mientras mi hija recuperaba sus defensas porque si se enfermó muy feo de chiquita. Ahora sí que cambias tus hábitos de cuidado cuando te enfrentas a una situación como la que nosotros pasamos (Tania, tía de Dulce).*

El abordar las trayectorias de vida desde la infancia arrojó hallazgos importantes, entre ellos, entender cómo es que algunos de los jóvenes llegaron a presentar la infección vertical. Una de las constantes que se percibe en las narrativas de sus familiares es el desconocimiento tanto de los padres como de tíos y abuelos sobre el estado serológico de los progenitores. Desafortunadamente en la mayoría de los casos el conocer el estado serológico fue tarde y los hijos ya estaban en un proceso de infección avanzado.

Existe un caso extraordinario en donde transfusión fue el motivo de infección en padres, sin embargo, la determinante primaria para la infección fueron las relaciones sexuales no protegidas de los padres. Esto brinda información de suma importancia que es necesario analizar. Parte de dicha información corresponde a interpretar los motivos por los cuales se lleva a cabo el ejercicio de la sexual no protegido fuera del ámbito doméstico.

Algunos de los familiares asumen que los varones mantenían relaciones sexuales con otros hombres aun estando casados con mujeres, esto refleja una construcción sociocultural que se encuentra muy arraigada dentro de las personas respecto al VIH y la homosexualidad. En este sentido, la posibilidad de que existieran múltiples parejas sexuales femeninas para el caso de los hombres no se

---

manifestó en las narrativas de los propios familiares, salvo en dos ocasiones para ser precisos, dejando a un lado factores como la migración, la movilidad constante por el trabajo, las necesidades económicas y el deseo sexual presente aun cuando existiera un matrimonio.

Lo anterior no casual pues la construcción de sentido hacia el VIH ha sido establecida de forma hegemónica en la sociedad con ayuda de instituciones, discursos, el Estado y la religión, en ese sentido, los sujetos se apropian de esas construcciones y las reproducen a modo de estigma y discriminación.

A partir de las narrativas el trabajo de campo realizado, considero que lo importante en esta parte de las trayectorias de vida es evidenciar la necesidad de la detección oportuna durante el embarazo para evitar transmisiones verticales.

### **Trayectorias de vida en la niñez**

El entender cómo se llevaron a cabo los procesos de las trayectorias de vida en la niñez es fundamental, pues es una etapa en donde todas/os las/os jóvenes empezaron a lidiar con las dificultades del vivir con un padecimiento crónico y en donde estaban conscientes de que algo los colocaba a distancia de otros niños que no vivían con el virus. Esto no significa que entendieran su padecimiento en su totalidad, pues esa administración de la información estaba mediada por la institución (casa hogar) y en el caso de aquellos que han llevado sus procesos de cuidados en las familias, los padres, abuelos o tíos gestionan la información que brindan.

Se debe entender que durante esta etapa, los cuidados eran llevados por los adultos ya sea de las casas hogar o del grupo familiar. Los niños sólo eran espectadores de su propio padecimiento, no se les explicaba a detalle sobre su enfermedad, esto cumplía con dos estrategias principalmente. La primera que los niños no mencionaran que vivían con VIH y no fueran discriminados y la segunda

---

porque los padres consideraban que no iban a entender el padecimiento. Es por ello que por la utilización de metáforas era frecuente en esta etapa de la vida como se observa en las narrativas:

*Hay muchas cosas de las que no me acuerdo, pero de lo que sí es que siempre me la pasaba en el hospital, que porque ya me había enfermado de algo más, o la peor, porque me tenían que sacar sangre y como le sufría a eso de la sacada de sangre cuando era niño. Mis papás, muy bien recuerdo en ese entonces, que solo me decían que estaba enfermo, que por eso no podía hacer muchas cosas y pues como tenía que tomar medicinas todos los días pues yo decía no pos sí estoy enfermo. Pero no me decían en ese entonces nada más. Pero lo recuerdo de memoria: cuídate en la escuela, no juegues brusco para que no te caigas y no te salga sangre. Recuerdo que una vez, cuando tenía como 9 años, les pregunté qué era lo que yo tenía y mis papás me dijeron que era algo que me ponía débil pero no más (Ernesto, 21 años, al cuidado de la familia).*

*Pues, era el clásico de no puedes salir a jugar, no te mojes, no bebas cosas frías, lávate las manos antes de comer pero pues eso nos lo decían a todos los niños, lo veíamos como algo normal, lo que sí es que yo siempre notaba como una preocupación mayor hacia mí que por mis hermanos, al principio pensaba que era por ser el menor, pero ahora entiendo que todo tenía un motivo. Al principio sí me enojaba tanta insistencia de mi mamá por cuidarme y de cuando tenía que tomarme los medicamentos y recuerdo muy bien que el primer medicamento que tomé era una pastillita que se me atoraba en la garganta y sabía muy amarga. Hubo*

---

ocasiones en las que me vomitaba (Juan, 16 años, al cuidado de la familia).

*Cuando era niña sabía que tenía algo y que todos los que estábamos aquí en la casa teníamos lo mismo, pero no sabíamos bien qué. A veces, los más grandes, nos decían que teníamos VIH, pero no entendíamos mucho en ese entonces de qué era eso, y pues como estaba prohibido que nos dijeran a los más chicos luego si alguno le avisaba a nuestra nany (cuidadora) regañaban a quien nos había dicho. (Luna, Casa Hogar 1).*

*Sabes que no estás bien, aunque seas niño, pues tomar medicinas todos los días, ir al médico cada rato pos sabes que eso no es normal. Recuerdo que una vez yo le pregunté a mi infecto, cuando tenía como 7 años, que qué era lo que tenía y él me dijo: tienes bichitos que si se hacen muchos pueden matar a tus súper héroes diminutos que tienes dentro de ti, que son los que te protegen y hacen que no te enfermes de nada; por eso, aunque no te guste, debes venir a consulta y te tenemos que sacar sangre cada cierto tiempo, y lo más importante no debes enojarte porque tienes que tomar medicinas todo el tiempo, pues eso hace que estés bien. Ahora que lo pienso, pues fue chido el doc, pues trató de que yo entendiera a esa edad mi enfermedad usando bichitos y mini súper héroes. En ese entonces, me quedé conforme con esa explicación pues el pensar en malos contra buenos dentro de mí en cierta manera me reconfortó (Rubén, 18 años, Casa Hogar 2).*

---

Como se observa en las narrativas de Ernesto, Juan ,Luna y Rubén, existe una construcción de sentido desde la mirada adulta en lo que refiere a ocultar el padecimiento en la niñez a pesar de que los niños sospechan, o están conscientes de que algo no está bien con ellos. La protección de su integridad emocional siempre ha sido la preocupación de muchos de los padres, y desde luego, de las instituciones en el caso de quienes no cuentan con una familia, sin embargo se gestaban preocupaciones dentro de los propios familiares o cuidadoras pues estaban conscientes que en algún momento iban a tener que decirles la verdad a las y los niños y que esa situación tendría consecuencias.

*Quando Juan era niño fue una etapa especialmente dura para nosotros, pues fue cuando nos enteramos de que vivíamos con VIH, y entre el proceso de aceptación de nosotros como papás y el proceso de aceptar que tu hijo tiene el virus, el cual fue más difícil, pus ya te imaginarás. No le decíamos muchas cosas porque creíamos que él no las entendería o ya vez que los niños dicen todo, son una caja abierta, imagínate qué iba pasar si él iba diciendo a todo mundo tengo VIH. Tal vez está mal pensar que los niños no entienden porque igual son muy inteligentes, pero uno hace eso por protección. Si uno como adulto recibe un buen de cosas feas cuando se sabe que tienes el virus, imagínate un niño. A veces mi niño me preguntaba por qué no lo dejábamos hacer muchas cosas, pero esta enfermedad es aprender en la marcha y si uno tiene errores pues es porque no sabe uno como entrarle bien desde un principio (Claudia, 43 años, madre de Juan).*

*Los niños siempre preguntan qué es lo que tienen. Es normal que eso suceda si vives en una casa hogar y tienes que tomar medicamentos todos los días e ir a citas médicas.*

---

*Además, algunos son más conscientes que otros, sobre todo cuando alguno de sus hermanitos (definición que se da a todos los chicos que viven en la casa hogar) enferma y en ocasiones fallece, eso les genera preguntas y uno tiene que saber cómo informarles de la situación sin que no les generares un shock, por ello tenemos el apoyo de psicología. Y algunos te preguntan ¿yo también me voy a morir?, esas cosas pasan más en los niños, los que ya son más grandes y tienen consciencia de su enfermedad pues toman todo desde un punto de vista distinto, aunque eso no signifique que sea calmado. (Martha, cuidadora hombres, casa hogar 2).*

*No es difícil, es muy difícil el cuidar a un niño con VIH, sobre todo cuando nos tuvimos que hacer cargo de él, porque no sabes cómo hacerlo. Mi hija murió por esa enfermedad y cuando mi nieto quedó solo, la opción era mandarlo a una casa hogar o cuidarlo. Yo Desde luego, no lo pensé dos veces y me quedé con él, ya había perdido una hija, no quería perder esa parte de ella que es mi nieto. No sabíamos cómo cuidar a un niño con VIH, tuvimos que aprender. Conforme fue creciendo me preguntaba por qué no tenía mamá, que por qué teníamos que ir mucho al doctor, por qué tomaba pastillas, que si iba a crecer como sus amiguitos porque era muy chiquito, en fin, cada vez me preguntaba más cosas... a veces se las explicaba a medias, otras las evadía, y otras tantas pues le respondía. Mi muchachito sufriendo tanto hasta por dentro, a veces me pregunto si mi trabajo ha sido el correcto durante todos estos años ( Felipa, 60 años abuela de Ernesto).*

---

La curiosidad por parte de las y los niños a su padecimiento se hacía presente desde entonces. En el transcurso de la niñez los procesos de aprendizaje se llevaron en conjunto tanto por quienes ejercían el papel de cuidadoras/es como por las y los niños. Las nociones de su padecimiento se iban descubriendo conforme crecían. La niñez es una etapa crucial para el desarrollo de toda persona y los padecimientos o enfermedades juegan una parte importante en el desarrollo psicosocial del niño como establecen Martínez, Sierra y Castillo (2002:2) “la naturaleza de estas enfermedades y sus secuelas, así como la influencia del medio social, tienden a conformar ... personalidades con muy baja autoestima, que con frecuencia les impide relacionarse adecuadamente con el medio, y lograr el establecimiento de relaciones interpersonales exitosas.”

Si bien, no todos los casos son iguales, lo que es cierto es que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento en la mayoría de las ocasiones crecen con muchas inseguridades de su persona, de sus relaciones y de sus capacidades para realizar cualquier actividad, por ello es comprensible que los familiares y/o cuidadoras tiendan a no explicar más de lo necesario en la etapa de la niñez para que estas incertidumbres se presenten en la menor medida de lo posible.

### **De las actividades escolares a nivel básico y vivir con VIH**

Al vivir con VIH se pensaría que los niños y jóvenes no asisten a realizar actividades escolares. Esta fue una hipótesis de trabajo, pues consideraba que las y los jóvenes no se encontraban, en la mayoría de los casos, en condiciones óptimas para asistir a las clases. Sin embargo, uno de los hallazgos de la presente investigación se presentó cuando pude observar que el 90% de mis interlocutores asisten a clases. En este sentido, es que me interesó indagar en ese proceso de escolarización básica, pues considero que es en este espacio en donde se adquieren habilidades y conocimientos para poder ser un sujeto que se valga por sí

---

mismo en un futuro. Además de que es el espacio de socialización preponderante en esta etapa de vida.

Quienes no asisten a la escuela (al menos al momento de realizar el campo) referían a que se encontraban delicados de salud y eso les impedía asistir a clases. Información cotejada con las cuidadoras en el caso de las casas hogar y en sus archivos. Para el caso de los jóvenes que viven al cuidado de la familia esas narrativas fueron corroboradas por algún familiar.

Ante el hallazgo en campo sobre las actividades escolares es importante decir que este espacio es de suma importancia para las y los jóvenes que viven con VIH, pues es ahí donde establecen la mayoría de sus relaciones personales y los primeros vínculos de amistad. Es importante precisar que no todo es satisfactorio para ellas/os ya que en algunos casos es en este medio en donde tienen la primera noción de lo que implica vivir con su padecimiento, generando en ellas/os procesos emocionales que tienen un significado trascendental teniendo como resultado el tener que establecer estrategias de vida para salir triunfantes en la socialización y lo que ello implica (en el mejor de los casos ante dicha situación). Es en el medio escolar durante la niñez en donde se establecen también las primeras marcas de diferenciación muchas veces no establecidas por sus compañeros sino por los padres de estos.

Otro punto importante de mencionar es que en muchos de los casos los problemas de aprendizaje son identificados desde este periodo de la trayectoria de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Si bien considero que los factores sociales de inserción escolar pueden estar marcados por el padecimiento mismo, los padres y cuidadoras consideran que otro factor son efectos secundarios de tomar ARV desde edad temprana, pues no sólo el crecimiento físico se ve alterado, sino que desarrollo intelectual también.



---

*En la primaria tenía a mi mejor amigo Jaime, siempre estábamos juntos para todos lados eso era padre. A mí siempre me gustó mucho la escuela, aunque sí se me hacían difícil algunas materias, sobre todo matemáticas, pero mi amigo Jaime era muy bueno y pues creo que en términos generales esa etapa estuvo bien, salvo una vez que me caí. Iba en cuarto grado y me acuerdo que me raspé y si me salió sangre. Lo que se me hizo raro es que ningún maestro me quiso curar hasta que llegó mi mamá. No entendía bien por qué, pero sentí feo porque a los otros niños cuando les pasaba algo siempre los curaban y así; pero a mí me dejaron sin atender, y pues sí sentí feo. Ya hasta que llegó mi mamá ella me curó. Ahora entiendo, y sé que fue porque los profesores sabían que tenía VIH. Me acuerdo de que mi mamá después fue a hablar con la directora y me cambiaron de escuela. Mi mamá ahora me dice que fue porque se molestó mucho que no me atendieran durante el accidente. Hoy veo las cosas de otra manera y la gente que no sabe sobre VIH, pues piensa que se los vas a pegar namás por tocarlos, y aunque me puse triste por dejar esa escuela me tuve que adaptar a la nueva, lo que más me dolió fue dejar a mi amigo Jaime. (Omar, 15 años, al cuidado de sus papás).*

*Siempre me han cuidado mucho mis tíos y primos, y cuando era niña pues eso era más evidente. Mis primos y yo íbamos en la misma escuela, pues nos llevamos pocos años de diferencia, pero me acuerdo mucho que mi primo Javier, que es el más grande, siempre estaba al pendiente de mí. A pesar de que íbamos en años distintos, siempre se iba a dar su vuelta por mi salón con el pretexto de ir al baño. No*

---

*entendía su necesidad de cuidarme tanto y me acuerdo que hasta me molestaba eso. Ahora sé que mis tíos le dijeron que debía cuidarme por si algo pasaba él estuviera cerca, pero sí que se tomó muy a pecho ese mandato. Creo que es lo que no me gusta a veces, esa sobreprotección que hay hacia mí. Sé que lo hacen porque me quieren y buscan que no me pase nada, pero también ha sido ir soltando las cadenas con el paso del tiempo, pero de niña si era mucho de verdad mucho ese cuidado. Aunque mis profesores siempre supieron que tenía VIH, nunca sentí rechazo, pero ahora que lo pienso cuando me iba mal en alguna materia siempre me pasaban no sé si es porque me tenían lástima o no sé. (Dulce, 17 años al cuidado de sus tíos).*

*Todos los que vivimos en la casa siempre hemos ido a la misma escuela desde primaria hasta la secu, y pues son escuelas en donde saben que vivimos aquí y lo que tenemos. Y aunque está prohibido hablar del tema de manera despectiva, por parte de nuestros compañeros no falta alguno que lo hace... sí me acuerdo de que iba en la primaria, en sexto, y uno de mi salón una vez me dijo que yo estaba enfermo y que no tenía papás. La neta, sentí feo y me acuerdo que le pegué. No le salió sangre, pero sí le pegué, pero me acuerdo más que me dolió más lo de no tener papás que me dijera que estaba enfermo. Creo que desde chicos aprendes a lidiar con la diferencia, pero poco a poco vas entendiendo por qué eso pasa (Enrique, 17 años, Casa hogar 1).*

*La primaria no la disfruté mucho porque me la pasaba enferma. Solo iba cuando llegaba a estar bien. La verdad, es*

---

*que no sé ni cómo pasaba de año ahora que lo pienso. Es que en ese entonces, me enfermaba mucho de la gripe y las anginas entonces pues cada mes faltaba como 2 semanas a la escuela, aunque no era tan mala ahora que recuerdo a lo mejor por eso pasaba de año (Karime, 15 años, al cuidado de abuelos).*

Al indagar sobre el manejo del padecimiento en el medio escolar, las referencias son distintas. En el caso de las casas hogar, los directivos y profesores de las escuelas a las que asisten los niños saben cuál es su estado serológico y al trabajar varios años con ellos, tanto directivos como profesores, han aprendido cómo manejar situaciones de contingencia. Sin embargo, para aquellos que viven al cuidado de la familia las experiencias durante esta etapa fueron diferentes de acuerdo con cada caso.

*No es fácil el tener que llevar a la escuela a un hijo con VIH. Lo primero que nos preguntamos mi esposa y yo cuando Juan llegó a la edad escolar es si deberíamos de mandarlo a la escuela o no. Era más como un miedo de que me lo fueran a discriminar y no sabíamos si decir o no a sus maestros que Juan vivía con VIH. Pero lo tuvimos que hacer, enfrentarnos a nuestros miedos como padres y esperar a que no pasara nada malo mientras él estuviese en clases...sí hubo una ocasión en que una maestra no quiso que mi hijo estuviese en su grupo. Me enojé mucho. Su pretexto fue que si algo pasaba no sabía que iba a tener que hacer. Yo pensé: pues atenderlo pendeja; pero bueno, por eso te digo que la gente teme a lo que no conoce. Si ella se hubiese informado, tal vez hubiese entendido que mi hijo no era peligro para ella... busqué otra escuela para que Juan pudiera cursar la primaria de una forma tranquila y lo*

---

*metimos a una de paga con enfermería, uno no escatima en esas cosas y si uno puedo pagarlo pues lo que sea con tal de que mi hijo estuviese mejor (Francisco, 45 años, padre de Juan).*

*Mi mayor temor siempre fue el que me hicieran de menos a mi nieta. La verdad es que no sabía yo mucho del tema y a veces trato de entender a las personas que no saben al igual que yo, pero para eso se informa uno y deja a un lado los temores que se pueden generar por el hecho de convivir con alguien con VIH, o no sé si sea que pudo más mi amor de abuela. Afortunadamente, mi nieta no tuvo problemas con sus profesores en la primaria ni en la secundaria. Yo no sabía si informarles a los directores de su estado serológico pues si pasaba por mi mente el que me la fueran a rechazar. Su médico me dijo que era conveniente que supieran por si se presentaba algún accidente y pues así lo hice. Afortunadamente siempre me la trataron bien y no paso nunca ninguna situación que ameritara de atención médica en la escuela. Eso si cuando se enfermaba siempre me llamaba su directora de la primaria para saber si todo estaba bien y que no había problema en que faltara a clase hasta que se recuperara. (Remedios, abuela de Karime).*

El mayor temor por parte de los cuidadores, ya sean familiares o trabajadores de las casas hogar, es el estigma y discriminación hacia los niños y jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Esto no es casual, pues es importante señalar que éstas prácticas generan en ellas y ellos procesos emocionales negativos,

---

inseguridades y desde luego una ruptura del *self*<sup>38</sup> que no es fácil recuperar. Ante esta situación, es que reflexioné cómo en el caso específico del VIH esas marcas estigmatizantes son probablemente más fuertes que en otros padecimientos pues, a pesar de que en el caso específico de las y los jóvenes que viven con el virus desde el nacimiento no son “culpables” de estado serológico, socialmente siguen siendo responsables del mismo pues inmediatamente las personas empiezan a emitir juicios de valor asociando el estado serológico a prácticas sexuales no protegidas y con ello se deben de comportar o presentarse de acuerdo con lo que la sociedad quiere de ellas y ellos.

Los procesos de estigma y discriminación en las personas que viven con VIH tienen sus particularidades pues como mencionan Aggleton y Parker (2002: 7), “aun cuando las primeras formulaciones de Goffman fueron útiles e importantes...en el contexto del VIH/SIDA, requiere que repensemos las direcciones establecidas por Goffman como un atributo descalificador. El hecho de que el marco de Goffman haya sido apropiado para muchas de las investigaciones sobre VIH/SIDA, como si el estigma fuera una actitud estática más que un proceso social en constante cambio (a veces resistente) ha limitado seriamente las formas en las que la estigmatización y la discriminación han sido abordadas con relación al VIH y el SIDA”.

El estigma establecido hacia las personas que viven con VIH sigue siendo un factor que se sigue presentando. Se debe reflexionar desde dónde se generan estas cargas estigmatizantes, que se resisten a ser eliminadas por la sociedad, y que desafortunadamente, se han trasladado a esos cuerpos que distan de los

---

<sup>38</sup> Retomo la propuesta de Erwin Goffman quien establece en “La presentación de la persona en la vida cotidiana” (1959). La concepción de Goffman del *self* con su análisis de la tensión entre el yo, el *self* espontáneo, y el mí, los estreñimientos sociales del *self*. En el trabajo de Goffman sobre lo que denominó «discrepancia fundamental entre nuestros *selfs* demasiado humanos y nuestros *selfs* socializados» (1959: 56). La tensión se debe a la diferencia entre lo que las personas esperan que hagamos y lo que queremos hacer espontáneamente. Nos enfrentamos con la demanda de que hagamos lo que se espera de nosotros; además, se supone que no vacilaremos. Como Goffman señaló: «No debemos estar sometidos a altibajos» (1959: 56). Con el fin de mantener una imagen estable del *self*, las personas actúan para sus audiencias sociales. A resultados de este interés en la representación, Goffman se centró en la dramaturgia, adoptó una perspectiva de la vida social como si ésta fuera una serie de actuaciones dramáticas que se asemejan a las representadas en el escenario.

---

sujetos que en los inicios de la epidemia atacó el virus. Lo anterior no ha sido impedimento para que dichos estigmas se depositen en esos otros cuerpos que no entran dentro del imaginario colectivo respecto a la transmisión del VIH, pues la marca es igual sea cual sea la forma de transmisión del virus.

Citando a Aggleton y Parker, “el estigma nunca surge dentro de un vacío social. Siempre posee una historia y sus posibles consecuencias para los individuos y las comunidades afectadas podrían ayudarnos a desarrollar mejores medidas para combatirlo y reducir sus efectos” (Aggleton y Parker, 2002: 8).

No se debe de perder de vista que desde sus inicios el VIH/SIDA tuvo asignadas una serie de metáforas que ayudaron a reforzar y legitimar esos estigmas sociales , “sida como muerte, sida como horror (en donde la gente con sida es satanizada y temida), sida como castigo (por la conducta inmoral) sida como crimen (en relación con las víctimas inocentes y culpables), sida como guerra (como un virus que necesita ser combatido) y quizás sobre todo, sida como otredad (donde es visto como una calamidad de “otros” de aquellos que están separados” (Malcom, 1998, UNAIDS, 2000).

Es importante reflexionar si el estigma al VIH/SIDA realmente se establece a partir de la patología biológica o tiene su origen (me atrevo a asegurar) en todas esas metáforas y significados socioculturalmente construidos los que han generado una exclusión a los portadores del virus, pues “estas diferentes metáforas y maniobras lingüísticas han construido una serie de explicaciones “elaboradas” (pero bastante inexactas) que proporcionan una base poderosa para las respuestas estigmatizantes y discriminadoras” (Aggleton y Parker, 2002: 15).

Lo anterior se puede observar en la praxis cuando las y los jóvenes mencionan cómo han vivido los procesos de estigmatización durante toda su vida, y se pueden entender, a partir de sus narrativas, como elementos creados socioculturalmente que se hegemonizan y perduran. En el caso específico de la

---

infancia, en algunos casos, recordaron situaciones que los hicieron sentir rechazados y las cuales lograron dimensionar una vez que entendieron el porqué de ese rechazo y cuando tuvieron conocimiento sobre su padecimiento.

*Recuerdo que una vez fuimos a la casa de mis tíos y estábamos comiendo dulces mis primos y yo, y pues ya sabes que de niño compartes todo, y mi prima me pidió de mi refresco y en eso que mi tío dice gritando ¡no tomes de su botella! Yo me saqué de onda porque todos los demás siempre compartían agua o refresco y sus dulces, pero siempre conmigo me decían que no lo hiciera, cuando supe el motivo de esas reacciones si me sentí mal porque me sentí como una persona mala que era tóxica para todos los demás. (Leslie, 20 años, al cuidado de la familia).*

*Siempre me pasa desde que lo recuerdo; cuando la gente sabe que tengo VIH se friquean, no saben qué hacer o me dicen -seguro por andar haciéndolo sin condón- Antes sí me enojaba mucho que me dijeran esas cosas, pero ya ahora namás pienso- si pendejos piensen lo que quieran-, ya no daré explicaciones de por qué tengo esto. (Felipe 16 años al cuidado de casa hogar 1)*

Los procesos de estigma y discriminación en la niñez, estuvieron en algunos casos presentes, sin embargo, dada la edad que tenían, no lograban dimensionar en ese entonces cuál era el motivo de vivirlos. En este sentido, la significación que le daban a los mismos giraba en torno a la duda, al preguntarse ¿por qué la gente me trata diferente? Y aunque existieron procesos que generaron inseguridades, también es cierto que se generaban estrategias tanto por los propios jóvenes como por sus familias o cuidadoras para enfrentar esa parte de vivir con el virus.

---

Una de las estrategias implementadas por la familia era el no decir nada sobre su padecimiento a las y los niños, pues para ellos el callar era una forma de protegerlos para que no sufrieran más estigma o confusión por el vivir con el virus.

Esta situación me hizo reflexionar si el callar es lo idóneo en estos casos para poder tener una vida apegada a esa construcción de normalidad, sobre todo al percatarme por las propias construcciones discursivas de las y los jóvenes que viven con VIH ya que una vez que lograron entender su padecimiento se presentaron sentimientos de enojo hacia sus padres o cuidadores por no decírselos antes.

*A veces me molesto porque los adultos siempre piensan que los niños o adolescentes no entendemos las cosas y eso es frustrante, y aunque digan que no dijeron las cosas para protegernos de todos modos al enterarse uno tarde o temprano el madrazo llega, y a decir verdad creo que pude haberlo asimilado desde niño y pude guardar el secreto (Omar, 15 años, al cuidado de la familia).*

*Pues no entiendo por qué te ocultan las cosas, luego mejor uno se entera por fuera. En mi caso, recuerdo que un compañero de la escuela me dijo que yo vivía en la casa hogar para niños con sida y me quedé así de qué es eso, y me puse a buscar en internet y pues si me saqué de onda, a veces por querer protegernos nos afectan más. (Alfredo, 14 años al cuidado de casa hogar 1).*

Las experiencias son variadas. Algunos recuerdan esta etapa de la vida sin contratiempos, otros más con dificultades, sin embargo, haciendo un balance general de los procesos vividos en este periodo de la trayectoria de vida puedo establecer que el factor común al que hacen referencia la mayoría de las y los



---

jóvenes es el que respecta a las visitas médicas cada mes y al saber que estaban enfermos, aunque no lograran entender de qué.

Ante el panorama expuesto es importante reflexionar qué tanto la mirada adultocéntrica interviene en los procesos de salud/enfermedad/atención - prevención, en específico en el caso del VIH. ¿Se está generando una sobreprotección en las y los niños que viven con VIH desde el nacimiento?, ¿son adecuadas las maneras de establecer las estrategias para no ser estigmatizados desde la infancia o se necesita generar otra manera de llevar el proceso del padecimiento?

Una vez más es necesario retomar la construcción de la juventud ligada al padecimiento para tratar de entender no sólo cómo dichos procesos son llevados a cabo por las cuidadoras y los padres, sino identificar las necesidades que tienen las y los jóvenes de ser vistos como personas sin ningún problema de salud para de este modo no ser estigmatizados.

---

## Capítulo IV

### Trayectorias de vida durante la juventud

¿Existe una diferencia sustancial en vivir la experiencia de la trayectoria de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento juventud y la niñez? Una de mis hipótesis refiere a que sí, pues es justo en la juventud que se generan procesos (no solo en las y los jóvenes con este padecimiento) que marcaran de manera importante dichas trayectorias

Considero que es durante esta etapa de vida que se establecen identidades juveniles muy diferenciadas y en donde se empiezan a tomar decisiones autónomas de manera más libre. Es por ello, que considero de suma importancia indagar en los procesos que se viven o vivieron durante esta etapa en las y los jóvenes que participan en la presente investigación, pues esas vivencias y/o experiencias <sup>39</sup>pueden ayudar a entender cómo se vive y significa el vivir con el virus del VIH y su relación con la configuración de esas múltiples identidades que avanzan en paralelo además de la identidad del padecimiento.

Es importante mencionar que la reflexión establecida en este capítulo se basa en gran medida a mi propia experiencia durante mi juventud y busco entender

---

<sup>39</sup>Utilizo ésta diferenciación porque en términos antropológicos es necesario entender las discrepancias perceptuales. Luz María Vargas (1994) establece que “el aprendizaje de sistemas de referentes cualitativos para comparar las experiencias no se queda únicamente en el ámbito de las características físicas, sino que incluye también las formulaciones de categorías elaboradas sobre otros niveles de cualificación de la vivencia en diferentes planos de concepción, así las vivencias no tienen que ser necesariamente experimentadas por el sujeto, las situaciones pueden ser narradas y apropiadas por el individuo constituyéndose como una vivencia personal”.

---

desde esa parte vivida por mí mismo esos procesos que generan en este momento de la vida. Así haciendo una retrospectiva e introspección de mi propia vida, es que busqué indagar en lo que viven o vivieron estos jóvenes, sin dejar de tener presente que a diferencia de ellos yo no soy portador del VIH desde el nacimiento, pero sí viví la construcción identitaria de la pubertad y la adolescencia, en donde a pesar de las diferencias generacionales, es indudable que busqué reconocimiento, identificación, aprobación y aceptación de grupos sociales en donde me desarrollé.

En este sentido no puedo dejar de pensar que las múltiples identidades (de género, juveniles, musicales, de recreación, etc.) se modifican incluso en la propia llegada a la juventud, y considero que a partir de las narrativas de las y los jóvenes esas identidades en ellas y ellos de igual modo no fueron o no son estáticas.

Considero que el inicio de la juventud es un momento clave en la vida de todo ser humano, pues se establecen vínculos fraternales muy importantes, así como vínculos amorosos, es parte del devenir del ser humano (aunque esto no significa que existan excepciones). De igual modo, los cambios físicos, químicos y psíquicos se establecen de manera muy notable en este periodo de la vida.

Si bien abordar teórica y metodológicamente la juventud es una tarea difícil, he optado por auxiliarme de propuestas teóricas que evidencian la falta de un consenso general de lo que es juventud y cómo es que dicha categoría interviene de manera importante en la construcción de identidades, y en el caso específico de esta investigación, en los procesos de vivir con VIH siendo joven.

Juan Antonio Taguenca (2009:164) menciona que “las construcciones teóricas que se han acercado a la “juventud”, son variadas y no siempre complementarias, aunque los abordajes descriptivos son los más abundantes. El reto consiste en no quedarse en el reflejo de realidades observables, sino en ir más

---

allá, hacia comprensiones que nos permitan explicar con conceptos bien definidos esa apariencia de contingencia que nos informa de lo "juvenil".

Considerando que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento se han encontrado en un estado de vulnerabilidad permanente, es que he decidido abordar los procesos juveniles desde una mirada que no vea a la juventud como una categoría conflicto, sino como una serie de acontecimientos que dan cuenta de las experiencias de vida que se generan por transitar en este periodo de vida en donde se establecen identidades que impactarán de manera importante en las vidas de las y los jóvenes.

Retomo la propuesta de Oliart y Feixa (2008: 14) quienes en un trabajo histórico sobre los aportes teóricos de la juventud establecen que existen tradiciones teóricas que abordan dicho concepto. Auxiliándome de lo que ambos definen como “la tercera tradición la cual floreció en la década de 1990 y no ha parado de expandirse desde entonces. En lugar de centrarse en los aspectos problemáticos de la juventud vulnerable, esta tendencia reconoce la energía creativa, las prácticas críticas y estilos de vida alternativos promovidos por los jóvenes, buscando enfoques diferentes y la comprensión de las subjetividades juveniles y sus culturas.”

No debe de dejarse a un lado que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no sólo experimentan la identidad del padecimiento, sino identidades múltiples que las y los colocan ante sus pares y la sociedad en la categoría de jóvenes, por lo que es necesario analizar cómo opera la categoría de juventud y cómo se intercepta con el padecimiento.

Ante esta situación es que indagué como dichos procesos se viven o vivieron por el hecho de vivir con VIH desde el nacimiento. Qué importante es o fue el hecho de vivir con el virus en los procesos de desarrollo físico, social, y psicológico.

---

Y cómo se generan esas construcciones de sentido durante esta etapa de la vida que es fundamental en la historia de todo ser humano.

Recordando mi propia trayectoria de vida me percaté de algo que es de suma importancia en esta edad y que me generó muchas interrogantes desde el planteamiento del protocolo de la ahora tesis, y refiere al despertar sexual. En este sentido, recuerdo que mi propia experiencia, así como la de amistades fue una etapa de incertidumbres, dudas, emociones extremas, miedos, deseos, ilusiones y por qué no decirlo inseguridades. Por ello es por lo que me pregunté si un joven que no vive con el VIH desde el nacimiento sufre de todo ese cúmulo de emociones, ¿cómo lo viven esos jóvenes que viven con el fantasma del VIH como ellos lo denominan?

Indudablemente el factor del VIH es sólo uno más de todos esos procesos que se generan a cabo al inicio de la juventud, sin embargo, las/os propios jóvenes manifestaron que el VIH los hace volver a la realidad y que es parte de sus vidas, como ese fantasma del cual no pueden escapar y que a pesar de que en ocasiones olvidan que son portadoras/es del virus, en algún momento el volver a la realidad no es con delicadeza, es decir, el experimentar algún episodio de enfermedad aguda, de estigma o discriminación, tener fallas en el tratamiento ARV, puede ser un golpe que necesita ser procesado.

Al indagar en cada una de las trayectorias de las y los jóvenes pude percatarme que las experiencias se viven de diferente manera, sin embargo, en una intención de realizar una compilación de hitos de trayectoria de vidas similares es que este capítulo busca mostrar cómo esos procesos que consideran ellas y ellos trascendentales en esas historias de vida, son retomados en este escrito con el objetivo de mostrar algunas de las aristas que tiene el vivir con VIH en la juventud.

---

Es importante mencionar que el establecer este capítulo también requirió de un esfuerzo reflexivo constante pues una de las metas fue el que la visión del investigador no callera en una suerte de mirada adulto céntrica hacia las y los jóvenes, sobre todo porque incurriría en inconsistencias metodológicas ya establecidas. Considero que el mirar la realidad encontrada en campo con esos anteojos de adulto es una situación que puede tener como resultado una visión de superioridad sobre las y los jóvenes.

El trabajo reflexivo tanto en campo como en la escritura de este capítulo requirió eliminar prenociones respecto al tema del VIH y sobre todo prejuicios establecidos por la premisa de creer que el ejercicio de la sexualidad de las y los jóvenes que viven con VIH debe llevarse a cabo únicamente de una forma, y debo mencionar que la realidad me dio un golpe de frente con el que tuve que re direccionar concepciones teóricas respecto a dicha temática.

Así, me percaté una vez más que el trabajo antropológico en materia de VIH debe realizarse con múltiples miradas, sin encasillar esa realidad y mucho menos romantizarla, pues ante todo las y los jóvenes tienen capacidad de agencia y llevan a cabo su construcción de trayectoria de vida de acuerdo a lo que ellas y ellos consideran idóneo por más que no cuadre con nuestra visión del problema como investigadores, pero de eso se trata en cierta medida la utilización de metodologías horizontales de investigación, de no emitir juicios y de entender que ese conocimiento está atravesado por esas manifestaciones diversas de vivir la vida y las estrategias que establecen para poder lidiar con el padecimiento.

El plasmar las dificultades que me ha traído la escritura de esta tesis es sin duda un ejercicio de reflexión, autocrítica y desde luego político y ético ante la problemática. De igual modo en ese intento de establecer un lugar de enunciación como investigador y de dialogismo ante el problema de investigación es que considero necesario escribir de ello.

---

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

Considero que un eje principal de las trayectorias de vida en esta etapa es el que refiere al relacionado con la identidad, pues como he mencionado, durante la juventud se busca identificarse con alguien que sea un personaje representativo en la vida de las y los jóvenes. Esto no es casual pues en la mayoría de los casos pude identificar como se establecen esos patrones de identidad.

De este modo quiero retomar el concepto de identidad establecido por Stuart Hall quien acepta que “las identidades nunca se unifican y, en los tiempos de la modernidad tardía, están cada vez más fragmentadas y fracturadas; nunca son singulares, sino construidas de múltiples maneras a través de los discursos, prácticas y posiciones diferentes, a menudo cruzadas y antagónicas” (Hall, 2003). De igual modo Hall menciona que las identidades no son estáticas y que por ende son emergentes de acuerdo con las necesidades de los actores.

Me atrevo a decir que en las y los jóvenes que viven con VIH que participaron en esta investigación la construcción identitaria gira en torno a tres figuras establecidas de forma muy tajante en ellas y ellos. Dichas identidades cambian, no permanecen por siempre, sin embargo, si repiten patrones de lo que aspiran ser o llegar a ser y repercuten de manera importante en su experiencia de vivir la juventud.

La primera figura es la que toman de artistas, cantantes, youtubers y actores/actrices y con quienes tanto ellas como ellos logran identificarse. En ese sentido el performance que establecen ante los demás, mucho tiene que ver con esos iconos del medio artístico a quienes admiran, pues su forma de vestir y de dirigirse hacia los demás va muy acorde con sus ídolos. Esto no es casual pues se encuentran viviendo una etapa en donde el ser parte de un grupo es necesario, sea

---

que se viva con VIH o no, todas y todos los jóvenes que tienen esta edad establecen esos rituales de inserción social y reproducción de identidades.

El entramado social que se establece durante la juventud resulta ser complejo e inquietante para las y los jóvenes lo cual no es casual, pues por un lado deben de entenderse y posicionarse en la sociedad como sujetos juveniles que deben entrar en lo socialmente esperado y por otro deben de experimentar su juventud con la marca que genera el padecimiento.

Resulta de suma importancia abordar teóricamente la categoría de juventud pues ello brinda una herramienta de análisis para poder entender las trayectorias vitales de las y los jóvenes que colaboran en esta investigación. Al no existir una definición única de dicho concepto retomo la propuesta de Juan Taguena “el joven es joven porque se construye como tal en sus relaciones de oposición con las estructuras de las instituciones adultas y sus agentes, pero sobre todo a través de sus interacciones colaborativas con sus otros significativos, con los que construye un “sujeto liberado” en forma, pero atado en contenido a las particulares estructuras de lo juvenil construidas.” (Taguena, 2009: 176).

Las y los jóvenes que participaron en esta investigación refirieron en múltiples ocasiones sobre la necesidad de sentirse liberados no sólo del virus del VIH, sino de la vigilancia de quienes cuidan de ellas y ellos pues consideran que en muchas ocasiones el control que se establece es muy duro. Desde luego entienden que los cuidados son parte de la experiencia de vivir con el virus, sin embargo, señalan que en ocasiones se vuelven asfixiantes. También mencionaron que la necesidad de sentirse libres por parte de la mirada adulta externa es algo que requieren, pues las personas adultas son quienes más les señalan su padecimiento.

Resulta importante observar cómo la juventud se vuelve sinónimo de resistencia no sólo para poder establecer identidades frente a la mirada adulta, sino que además dicha resistencia se genera por el hecho de vivir con el VIH siendo



---

jóvenes, en donde ellas y ellos tienen que hacerse dueñas/os de sus cuerpos, su sexualidad, sus afectos, sus cuidados y su salud. Así, la juventud es trastocada por una categoría que no se inscribe dentro de las construcciones de sentido social establecidas ya que no se asocia a la juventud con la enfermedad.

Ante los diferentes dispositivos sociales en los cuales se encuentran inmersos las y los jóvenes es que “el mundo se achica y la juventud internacionalizada que se contempla a sí misma como espectáculo de los grandes medios de comunicación encuentra paradójicamente con la homogeneización la posibilidad de diferenciarse y, sobre todo, la posibilidad de acceso a una ciudadanía cultural que no se define mediante actos jurídicos, sino que se experimenta como el derecho a la igualdad en la afinación de la diferencia” (Reguillo, 2003: 106).

Cuál es entonces el derecho a la igualdad y la afirmación a la diferencia que se establecen en las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento si se toma en cuenta que no han sido tratados como iguales, pero sí como diferentes por el vivir con un padecimiento altamente estigmatizado que los coloca en las fronteras de la de esas categorías tan importantes a esa edad y que se vuelven muy difusas en casos donde la enfermedad se hace presente.

Es importante mencionar que dada la inmediatez de la información y el acceso a medios de entretenimiento (ya sea que vivan en casa hogar o al cuidado de la familia) siempre están presentes. Así las tecnologías de información y el acceso al internet son elementos de suma importancia en la construcción de identidades e influyen en el lugar que se posicionan frente al mundo como jóvenes.

Tanto en las entrevistas como en el acompañamiento a diversas actividades durante el trabajo de campo la utilización de éstas plataformas estuvo siempre presente, pues en muchas ocasiones tanto ellas como ellos hacían referencias sobre videos de YouTube, memes de Facebook, la utilización de WhatsApp o alguna otra red social para compartir información con amistades o acceso a

---

referentes importantes en la construcción identitaria, pues es importante observar cómo las redes juegan un papel importante en la juventud lo que determina el ser o no aceptada/o en un grupo.

Durante las entrevistas pude percatarme que el acceso a internet es una forma de poder evadir la realidad de vivir con el padecimiento, es decir, las y los jóvenes ven en las diversas plataformas y redes sociales ese ideal de cómo les gustaría ser leídos por la sociedad. En muchas cuestiones como lo son relaciones amorosas, vestuario, amistades, formas de socialización, entre otras. En términos goffmanianos, se presentan ante las personas de acuerdo con lo que quieran mostrar, y como ellas/os mencionan en la red puedes ser quien quieras.

No es casual que todas y todos tenían referencias importantes en donde las redes sociales contribuían en esa construcción identitaria y en la contención y acompañamiento de su padecimiento. Dicha contención se establece desde diferentes lugares, por ejemplo, el charlas con otras personas que viven con VIH, convivir cibernéticamente con grupos que compartan sus gustos y hasta establecer relaciones afectivas a distancia.

*Alberto ¿ya viste el nuevo video de Ariana Grande?, bueno nos e si te gusta Ariana pero acabo de ver su video que lo subieron el fin de semana en YouTube y me encantó y sobre todo porque la letra de la canción es súper linda, porque se las escribió a sus fans que murieron en el atentado en su concierto... es padre porque me llegó, a mí me gustaría que me aceptaran sin importar lo que tengo con todo y mis diferencias y mi enfermedad... crees que se me vea el cabello igual de padre que a ella así como plateado... siento que me ayudaría mucho a tener más seguridad, ¿me recomiendas que me lo pinte? (Liz, 19 años, al cuidado de casa hogar 2).*

---

*Estuve checando lo que me recomendaste de buscar un grupo de jóvenes que viven con VIH en Facebook y lo encontré, y aunque muchos de ellos se infectaron por relaciones sexuales no protegidas lo que sí es que tienen mi edad y creo que eso ayuda, sobre todo porque vez que te digo que en los grupos de autoayuda van muchas personas más grandes y la verdad es que no me siento a gusto porque ellos ya pasaron por muchas cosas que yo ni al caso... aunque publiqué en el grupo si había alguien con transmisión vertical y si salieron 5 de otros países y eso ayuda. De hecho, hay un chavo que le gusta también mucho el Rock como a mí y hemos estado platicando en estos días y es chingón, sólo que le vive en Veracruz, pero igual un día nos conocemos. (Juan, 16 años al cuidado de la familia).*

En las narrativas de Liz y Juan, las redes sociales juegan un papel fundamental en el establecimiento de identidades, si bien el factor primordial de éstas es el identificarse con alguien que comparta gustos o la imagen que proyectan es atractiva para ellos, lo que es indudable es que el padecimiento sigue limitándolos de forma inconsciente, ya que hacen referencia a él ya sea esporádicamente o de manera clara.

El ser aceptado en un grupo social con el cual se identifican es primordial, por ello el saber cuál es la última canción de su cantante favorito, cuál es la ropa y el color de cabello de sus ídolos es necesario, de lo contrario son criticadas/os por no saber esas cuestiones entre sus pares. Entendí por qué son de suma importancia esos detalles, pues al saberlas son aceptados en el grupo en donde interactúan y les permiten establecer vínculos con otros jóvenes de su edad, aunque en muchas ocasiones realmente no compartan dichos gustos con la misma pasión que sus amigas/os.

---

*A mi amiga Karina le encanta Taylor Swift y a mí la verdad es que no me gusta mucho pero cuando estamos en su casa tengo que chutarme todas sus canciones porque a mi amiga le gusta y sé que si digo que a mí no pues se va a molestar y mejor lo evito porque una vez le dije que no me había gustado un video y se puso pesada y me dejó de hablar como una semana y pues es mi amiga que vive más cerca de mi casa y con quien voy a la prepa (Dulce, 17 años al cuidado de la familia).*

La segunda figura de identificación son los amigos con quienes se convive cotidianamente, ya sea cerca del lugar de cuidados o en las escuelas, y me atrevo a decir que estos cumplen un papel fundamental en el establecimiento de las identidades , pues a pesar de que en ocasiones existen desacuerdos también cumplen con la función de contención en muchos de los casos. Resulta interesante observar que a pesar de los conflictos que existan entre jóvenes ellas/os están dispuestos a solucionarlos o no les dan tanta importancia a diferencia de cuando conflicto se da con algún adulto y en el caso de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento los amigos se vuelven más importantes que las figuras de autoridad y es a quienes se les toma más en cuenta para la toma de decisiones.

Lo anterior no es casual si se toma en cuenta que “la juventud debe luchar por su propia existencia desde sus propias contradicciones y diversidades culturales, que no son pocas, pero ante todo desde la oposición y negación de su contraparte: la cultura dominante”(Taguenca, 2009: 178) y desde la mirada adulta.

El ideal de identificación se establece a la par de la identidad del padecimiento, y recordemos que antes de vivir con un virus son jóvenes con inquietudes, deseos, proyectos y sueños, es porque aunque el padecimiento sigue estando presente éste pasa a segundo plano en muchas de las actividades

---

cotidianas de las y los jóvenes, sobre todo cuando el estado serológico requiere no ser evidenciado, situación que se presenta en los momentos de ocio o recreación.

Lo anterior lo observé cuando acompañé a las y los jóvenes a fiestas o eventos, pues me comentaban que no se tomarían la dosis correspondiente hasta llegar a casa, o lo hacían en un momento en que estaban a solas o iban al baño, pues no querían ser cuestionados sobre las pastillas que ingerían.

Al momento de ser descubiertos generaron estrategias para poder salir victoriosos de situaciones incómodas. Recuerdo que en una ocasión a uno de los chicos lo descubrieron tomándose el ARV en una fiesta y cuando le preguntaron qué era él dijo que una tacha. Los demás jóvenes le pidieron y dijo que sólo tenía una y con eso no fue necesario dar más explicaciones.

Dentro de toda esta situación no puedo dejar de pensar en la teatralización de la vida cotidiana que propone Goffman y que ante los procesos de s/e/a-p esa teatralidad se establece de maneras muy evidentes (siempre y cuando se tenga noción del padecimiento de los sujetos).

Retomo a Erwin Goffman quien establece “cuando un individuo se presenta ante otros tendrá muchos motivos para tratar de controlar la impresión que ellos reciban de la situación (Goffman, 2012: 29).

Al utilizar propuesta de Goffman sobre la teatralización de la vida cotidiana no puedo dejar de lado la cuestión de los roles sociales que dicho autor plantea, “cada uno de nosotros desempeña un rol y es en estos roles donde nos conocemos mutuamente y es en estos roles donde nos conocemos a nosotros mismos (Goffman,2012:33). Ante esta premisa es que reflexiono cuales son esos roles y esas impresiones que dan los chicos que viven con VIH desde el nacimiento cuando se toma en cuenta la construcción de identidades y el hecho de saberse portadores de un virus altamente estigmatizado.

---

El pertenecer a los grupos de convivencia es fundamental. Además en este caso ellas/os cargan con la cuestión de la aceptación y una vez que consideran que son incluidos no ven las cuestiones negativas de pertenecer a un grupo. Ante lo anterior es que no pude dejar de cuestionarme el por qué a pesar de que se presentan situaciones que se pueden considerar desagradables, las y los jóvenes necesitan pertenecer a un grupo y la explicación podría ser que “se garantiza un grado suficiente de identidad y pertenencia a grupos, que permite la comunicación y solidaridad entre sus integrantes con base en obligaciones recíprocas culturalmente contempladas... la perturbación aquí tiene efectos tan negativos como la inseguridad respecto a la identidad colectiva, la anomia y la alienación (Taguenca,2009:183).

*Me acuerdo que cuando iba en la prepa tenía un grupo de amigos que empezaron a fumar mota, y pues ya sabes que te empiezan a ofrecer y yo me paniqué en ese momento porque dije qué tal que me hace daño con mis ARV o me baja las defensas. Obvio nadie sabía que yo era positivo, y pues dije que no pero la neta me empezaron a decir que era maricón por no querer entrarle y pues me puse a buscar en internet si había efectos secundarios por fumar y pues leí que no había indicios directos con la marihuana y el VIH así que en otra ocasión acepté y si me puse bien pacheco, pero la neta no me gustó mucho porque me dio mucho sueño... pues si la verdad lo hice más por ser aceptado por mi grupo de cuates más que por gusto. (Ernesto, 21 años, al cuidado de la familia).*

El sentirse aceptados por un grupo tiene como consecuencia que en ocasiones las y los jóvenes experimenten situaciones de riesgo o en donde no se sienten cómodas/os. El ser excluidas/os las/os coloca en doble vulnerabilidad

---

emocional, pues como ellas y ellos mencionan, no sólo deben lidiar con la exclusión de vivir con VIH, también tienen que vivir con otro tipo de exclusiones, que generan ansiedades y depresión. Retomo a Rossana Reguillo quien establece que “muchos jóvenes se ven arrastrados hacia la aceptación cómplice o resignada de aquellas cosas que los marcan, los marginan, los precarizan, los excluyen...esto tiene un enorme peso en la configuración de sus identidades, de su autopercepción como sujetos de derechos”(Reguillo, 2010: 399).

Estas situaciones se pueden traslapar a la hora de establecer relaciones de convivencia con otros jóvenes, pues como ellos lo comentan es una etapa en donde empiezan las fiestas y las salidas a lugares de recreación y si no asisten a dichos eventos son excluidos o cuestionados de diversas maneras. Esto no sólo afecta a las construcciones identitarias sino al propio proceso de atención del padecimiento, pues en ocasiones en busca de ser incluidos se deja de tomar la medicación para poder salir a divertirse o se toma una vez que regresan de los eventos.

*Pues la verdad las únicas veces que no tomo el medicamento es cuando me voy de fiesta, o me salto la dosis o me la tomo al llegar a casa. Es que es incómodo el traer los chochos a todos lados y luego el efecto de los que yo tomo se potencializa con el alcohol, pero tampoco creas que me voy cada fin de fiesta, la verdad es de vez en cuando (Santiago, 19 años, al cuidado de casa hogar 2).*

*Antes de decirle a mi mejor amigo que tenía VIH y cuando me iba a quedar a su casa, pues siempre me iba al baño a tomarlas para que no se diera cuenta. Después, cuando le conté qué onda conmigo y ya empecé a tomarlas frente a él y me empezó a preguntar si no era feo tomarlas y así, pero también es padre no tener que estar escondiéndose de eso,*

---

*sientes que se te quita un gran peso de encima (Omar, 15 años, al cuidado de la familia).*

La tercera figura de identificación que se genera concierne a los pares, aquellas personas que de igual modo viven con el virus y con quienes se identifican por cuestiones del propio padecimiento. Sin embargo, aquí hay dos subcategorías que logré identificar. La primera identidad establecida con otros jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, la segunda, identidad compartida con personas que viven con VIH, pero no desde el nacimiento.

Esta construcción identitaria con sus subcategorías tiene su diferenciación marcada por diversos motivos, entre los cuales se presentan: el vivir con el VIH desde el nacimiento y las y los jóvenes comparten esa identidad con otros sujetos que adquirieron el virus vía perinatal, por lo que se entienden mutuamente y comparten las emociones y las dificultades que han tenido que vivir a lo largo de sus trayectorias de vida.

Y la segunda, son dos personas que viven con VIH, sin embargo, una no se asume como culpable del estado serológico pues no lo pidió o no tuvo situaciones de riesgo para infectarse, sin embargo ambos se enfrentan al estigma social.

Para poder dimensionar esta diferenciación establecida por los propios jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento utilizo sus narrativas en donde muestran su noción de la diferencia antes mencionada .

*Sé que tenemos el mismo pedo que ellos, pero existe una diferencia importante. Es que nosotros no pedimos, no sabíamos, no somos responsables de nuestra enfermedad a diferencia de las personas que lo adquieren por contacto sexual no protegido. Lo que me molesta es que nos metan a todos en el mismo saco. Saben que tienes VIH y piensan*



---

*que eres gay, que eres promiscuo que coges sin condón y que es tu culpa estar así. A los grupos de autoayuda que he ido todos lo adquieren por vía sexual menos yo, y pues es muy diferente, y no me mal intérpretes, pero no se compara el tener esto desde el primer día de vida y que te traten como un apestado, a tener esto ya con edad de hacerte responsable de tus actos. Por eso, cuando llegué a ir a grupos de autoayuda, la neta me daban hueva porque la gente se tira al drama, pero no entienden que es por sus propias acciones que están así, en cambio uno pues no le quedo de otra. (Abraham, 23 años, al cuidado de la familia)*

*Cuando mis abuelos tuvieron seguro social tuve que atenderme en el IMSS y recuerdo muy bien que llegué con el médico familiar y cuando le dije el motivo por el que iba dijo que eso pasaba por irresponsable y que seguro tenía prácticas homosexuales. Me enojé mucho y recuerdo que mi abuela le gritó al doctor y le dijo que no sabía cómo eran las cosas, que mejor leyera el expediente y dejara de juzgarme. Yo no lloré, pero sentía que me hervía la sangre. Mi abuela le dijo al doctor que yo había nacido con el virus y nos salimos y nos quejamos con el director. Eso es lo que molesta, que piensen que todos los que tenemos VIH es por ser homosexuales o promiscuos. (Ernesto, 21 años, al cuidado de la familia)*

Es entendible las reacciones de separación que establecen las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento de los que lo adquieren por vía sexual, pues el estigma no entiende de causas de infección sino hace un barrido igualitario para juzgar a todas las personas portadoras del virus. En este sentido, los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento buscan generar una estrategia de diferenciación

---

con el fin de ser juzgados con menor severidad ante la situación y es importante mencionarlo, prefieren ser victimizados<sup>40</sup> a ser estigmatizados.

*Ambas cosas apestan, la gente siempre piensa lo peor de ti cuando saben que tienes VIH, pero en algunos como que el hecho de saber que uno fue infectado por los padres pues como que les mueve la lástima y te tratan diferente, aunque es eso en muchas ocasiones, lástima y pues también es gacho que te pobreteen. (María, 16 años, al cuidado de casa hogar 2).*

Ante esta situación es que reafirmo la necesidad de realizar investigaciones de corte sociocultural en materia de VIH que evidencien las diversas realidades que viven los diversos actores que su estado serológico a este virus es positivo. Esto con el propósito de eliminar los prejuicios sociales, el estigma y la discriminación que provoca la ignorancia sobre el tema.

Los procesos identitarios que se encuentran en constante cambio se establecen de acuerdo con las necesidades de cada joven, entendiendo de manera fundamental que esa aceptación en un grupo social determinado es importante para ellos. Sin embargo, también se debe tener en cuenta que, aunque cada una/o ha desarrollado estrategias para pertenecer a esos grupos, algunos comentan que eso no es importante para ellas/os pues sus procesos de resistencia ante el estigma social se establecen desde otros lugares como es el caso de Leslie quien menciona que el hecho de decidir ser madre rompe con la identidad impuesta socialmente hacia las personas que viven con VIH.

---

<sup>40</sup> Entiendo victimización como las agresiones psicológicas, físicas y simbólicas que reciben las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento por el sólo hecho de vivir con el virus, colocándolos en estado de vulnerabilidad permanente.

---

*Ay Alberto, pues qué te digo, la gente tiene una idea muy limitada de lo que debe ser una persona con VIH. Yo, desde que tengo uso de razón, siempre fui señalada, sobre todo cuando se sabía mi estado de salud. Me prohibían hacer muchas cosas y la verdad me empecé a preguntar si eso estaba bien, porque vaya sí, una sabe que tiene esto pero tampoco es una limitante. Yo me cansé, te lo juro, de que me sobreprotegieran, de que me vieran como una niña inútil que debían de cuidar. Y pues sí, a veces tengo días malos y días buenos, pero eso nos pasa a todos, he aprendido a vivir con mi bichito y eso es más que suficiente para mí... por eso estudié enfermería, porque quise saber de cuidado, para dármelos a mí misma y ayudar a otros que se encuentran en mí misma situación. Lo que no quiero es que me asignen etiquetas con las que yo no me identifico. Por eso decidí ser mamá, porque entendí que nadie debe decirme qué hacer o qué no hacer por mi enfermedad y siempre quise formar mi propia familia, y agradezco mucho a mi esposo por aceptarme con todo lo que tengo y lo que soy. Yo me siento bien, me veo bien, o dime si no supieras que lo tengo ¿te pasaría por la mente el que yo fuera portadora? Y así como yo a muchos les pasa. Antes que un estado serológico soy una mujer, estudiosa y entregada a su carrera, pero también soy mamá, soy esposa, soy hija y hermana, soy muchas más cosas que un papel que dice VIH positiva o soy más que un conteo de CD4. (Leslie, 20 años, al cuidado de la familia)*

La narrativa de Leslie muestra claramente cómo la sociedad tiene una visión limitada de lo que es vivir con VIH, pues dentro del colectivo social sigue existiendo la idea de que una persona con el virus morirá pronto. Se sigue desconociendo que

---

los tratamientos ARV logran que las personas que son portadoras puedan llegar a tener hasta 30 años o más de vida con buena calidad de salud. Estos prejuicios tienen como consecuencia que se siga reproduciendo la idea de que las personas que viven con VIH no deben ejercer la paternidad o maternidad.

Esta situación cumple principalmente con dos creencias erróneas. La primera, que las mujeres que viven con el virus infectarán a sus hijos, de ahí la importancia de la detección temprana, pues el estado la infección vertical se evita siempre y cuando el nacimiento se lleve a cabo por cesárea y no haya amamantamiento del niño por parte de la madre. Y la segunda, gira en torno a la creencia de que la madre morirá y el niño quedará desprotegido.

Es por ello, como se ha mostrado a lo largo de esta investigación que, en efecto, cuando no se diagnostica a la madre en tiempo y forma, existe un proceso de transmisión vertical. En algunos de los casos la madre y padres han muerto, sin embargo, también se cuenta con el otro lado de la moneda en donde existen padres infectados y los hijos no, o en donde madre e hijos viven con el virus, pero se encuentran bajo cuidados médicos necesarios para que no se desarrolle la etapa del SIDA.

Las configuraciones en la manera de vivir la experiencia del virus del VIH son múltiples y dependerán en gran medida del entorno social y el acceso a los servicios médicos, por ello considero que es un gran error pensar que todas las personas viven igual el proceso de vivir con dicho virus.

Las particularidades de cada una/o de las/os sujetas/os estarán determinadas en gran medida por las condiciones sociales de atención de la enfermedad. Más allá de ir únicamente a la cuestión biológica de vivir con el virus estos factores inciden en la mayoría de los casos en la experiencia de vivir con el padecimiento.

---

Las y los jóvenes que participaron en esta investigación han aprendido que esa alteridad que genera el padecimiento también los coloca en un grupo identitario con sus pares, pues la forma de relacionarse entre ellos mismos genera lazos de confianza, sobre todo en aquellos jóvenes que viven en las casas hogar.

En el caso de las y los jóvenes que viven al cuidado de la familia, la oportunidad de toparse con pares, es decir jóvenes que viven con VIH, es un poco más limitada más no imposible. Esto se puede ver como una desventaja en cuanto a compartir la identidad del padecimiento. En algunas ocasiones ha generado que las y los jóvenes que se sientan aislados o “diferentes” con quienes conviven. Para poder entender esta dimensión retomo las narrativas de Ernesto y Leslie.

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

---

*comamos ese día.* (Ernesto, 21 años, al cuidado de la familia).

La necesidad de sentirse parte de un grupo cuando se ha sido rechazado de formas notorias o sutiles durante la infancia ha generado que las y los jóvenes una vez que llegan a la adolescencia tengan el deseo de establecer relaciones de amistad y afectivas sólidas, aunque las propias inseguridades generadas por el padecimiento en ocasiones son más grandes y algunos de ellos se aíslan para no verse vulnerables. Sin embargo, como he mencionado anteriormente, las identidades construidas en la adolescencia no sólo están determinadas por el VIH, en este sentido, es importante mencionar que el propio padecimiento es un eje que atraviesa constantemente esas construcciones identitarias.

Un factor que es de suma importancia en la construcción de identidades es el que respecta al medio escolar. En este sentido es importante precisar que este fue uno de los hallazgos de la investigación pues como se puede leer en la introducción, en la propuesta establecí que las y los jóvenes no asistían a la escuela por su condición serológica, sin embargo, en campo esta visión fue desplazada pues de las/os 24 jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, 22 acuden a instituciones educativas de niveles secundaria, bachillerato y universidad.

Si bien, en muchas de las actividades cotidianas el padecimiento pasa a segundo plano, en algún punto emerge como una limitante ya sea para realizar actividades o como una emoción que se manifiesta muchas veces de forma negativa en las y los jóvenes. Es en el medio escolar en donde se establecen muchas de las relaciones afectivas ya sea de amistad o amorosas y es en este espacio en donde se construyen muchos de los procesos de identidad que marcan la experiencia de la juventud. No es casual que las y los jóvenes se vean influenciados y rodeados de múltiples situaciones que marcan su desarrollo social e imitan en muchas ocasiones a un grupo determinado de personas para sentirse parte de ellas.

---

Ante esta situación es que se desarrollan en paralelo las identidades juveniles pues al ser jóvenes se busca pertenecer a grupos sociales en donde se puedan sentir aceptadas/os. Es importante mencionar los riesgos a los cuales han estado expuestas/os, uno de ellos es el que corresponde al consumo del alcohol, cigarro y estupefacientes , pues ellas/os mismas/os mencionan que han sido invitadas/os a consumirlos por compañeros de sus escuelas, sin embargo, es cuando el VIH aparece como un factor para resistir en algunas ocasiones a no consumirlos sin que eso signifique que no lo hagan.

*En las escuelas de aquí del centro de la ciudad hay muchos que venden droga. Cuando iba en la secundaria me ofrecieron por primera vez, pero la verdad sí me dio miedo en ese entonces porque pensaba que por el VIH me haría mucho daño; así que no quise probar a esa edad, tenía como 14 años cuando me ofrecieron marihuana... fue ya hasta que salí de la prepa que en un fiesta con unos amigos, uno de ellos sacó un churro y pues sí tuve curiosidad porque todos decían que era bien chido, así que le di jale y pues fue muy cagado porque me reía mucho y me sentí como muy relajado. Y a lo mejor dirás que estoy loco, pero sentí que nada importaba, ni el VIH, ni ser huérfano, y recuerdo que en ese viaje dije que ya no me dejaría que esas dos cosas tan cabronas me afectaran. Y pues marihuana es lo único que consumo, pues no me llaman la atención otras cosas (Informante varón, se omite su identidad).*

El tema de las drogas es algo que preocupa tanto a las cuidadoras como el presidente de la casa hogar 2 y de igual modo, a los padres o tutores de las y los jóvenes que viven al cuidado de la familia, ya que consideran que es un problema al que están expuestos las y los jóvenes y que deben de alejarlos lo más posible de

---

caer en adicciones. Aunque están conscientes de que pueden llegar a probar drogas, lo importante es mantener una comunicación con ellas y ellos.

*Es tremendo Alberto, por la zona en la cual nos encontramos existen muchos narcomenudistas en las escuelas, y el que las y los chavos caigan en el consumo de drogas es algo que nos preocupa mucho en la casa. Desafortunadamente en las escuelas de aquí del centro tenemos muchos que vienen de Tepito y la facilidad con la que se pueden conseguir estupefacientes es demasiada. Uno pensaría que únicamente es a la salida de clases, pero la realidad es que los propios compañeros venden dentro de las instalaciones... nosotros hablamos mucho con las y los chavos para que no consuman, y pues les hacemos ver que el vivir con VIH y consumir drogas tiene consecuencias en su sistema inmunológico, y aunque es difícil creo que hemos logrado salir librados poco a poco de esa situación. Sabemos que algunos de nuestros chicos consumen, pero tratamos de orientarlos y establecer reglas dentro de la casa hogar para que aquí no lo hagan, pero es un hecho sobre todo con los mayores que lo hacen fuera. (Presidente de casa hogar 2)*

*Sabemos que las drogas están al alcance de todos de manera muy fácil hoy en día. Uno como papá trata de que los hijos sigan el buen camino, aunque a veces eso resulta difícil, además no puedes estar con ellos las 24 horas del día y menos conforme van creciendo. Y uno mismo recuerda cuando era joven, la curiosidad, las ganas de comerse el mundo, imagínate si a eso le agregas el tema del VIH, es una mezcla algo densa. Nuestra preocupación es que Omar*



---

*caiga en el consumo de drogas para evadir su realidad que sabemos que es aún más difícil que la de un chico que no vive con el virus, por eso mi esposa y yo hablamos mucho con él para que sepa los riesgos que tienen las drogas y no sé si está bien, pero yo sí de he dicho que el día que quiera probar algo me lo diga y mejor que sea aquí en casa estando con él aunque se bien que esas cosas uno quiere experimentarlas con los amigos pero aun así creo que debe existir confianza con los hijos y tratar de alejarlos de ese mundo que en el caso específico de alguien con VIH creo que le traería más problemas a la salud que ayudarle (Tomás, 50 años, padre de Omar).*

Como se puede leer, el problema de las drogas es algo que preocupa demasiado a las instituciones de cuidado y a las familias y no es casual, pues es cierto que en muchos casos los factores mezclados como lo son la facilidad para conseguir estupefacientes, ansiedad, depresión o la aceptación son los que inciden de manera muy fuerte en las y los jóvenes, orillándolos a consumir para evadir el rechazo, el temor y el estigma o para sentirse parte de un grupo. En realidad, lo que demuestra el problema de las drogas en las y los jóvenes no es exclusivo de aquellos que viven con VIH, sin embargo, considero que los componentes antes mencionados los colocan en un estado de mayor vulnerabilidad que a otros chicos<sup>41</sup>.

No puedo dejar de reflexionar acerca del uso de drogas y vivir con VIH. Si bien sé que no es algo que sea poco común, lo que es cierto es que a nivel personal me genera un tanto de conflicto, y por más que trato de establecer una visión no adulto céntrica del problema admito que resulta difícil, en primer lugar por

---

<sup>41</sup> De las/os 22 jóvenes que participaron en la investigación 3 son consumidores de cannabis de manera regular los cuales están al cuidado de la familia y 2 de manera esporádica quienes viven al cuidado de casas hogar.

---

las implicaciones que tiene el consumo, si bien los jóvenes que me confesaron que usan estupefacientes hicieron mención que únicamente consumen marihuana, dicha situación es difícil de saberla con certeza pues estoy consciente que a pesar de tener un *rapport* bien establecido con las y los jóvenes esto no significa que establecen el proceso de ocultamiento de información o teatralización ante mí.

Por otro lado, desde una implicación ética con el interlocutor, generó un conflicto interno en mí, pues tuve que reflexionar si debía informar a los padres o cuidadoras que estaban consumiendo estupefacientes o guardar esa información. Al final decidí no mencionarlo a los padres y las cuidadoras, pues analicé profundamente y me percaté que en realidad los chicos que consumían nunca se habían presentado ante mí intoxicados y traté de entender que el consumir drogas respondía más a un anhelo de ser aceptados por un grupo social.

En cuanto al consumo del alcohol y tabaco, de igual forma no se debe ignorar que dada la edad en la que se encuentran es común que la curiosidad por probar se presente en ellas y ellos. Cuando amistades o el grupo en el cual desarrollan la mayor parte de sus actividades consumen este tipo de sustancias los chicos que viven con VIH desde el nacimiento suelen consumirlas.

*La primera vez que probé alcohol tenía 17 casi 18 años, fue en una fiesta de un amigo de la prepa. En realidad fueron cervezas, pero si me puse jarra, y la verdad es que sí me dio después miedo porque no sabía si me iba hacer daño con los antirretrovirales, creo que por eso mala copee después. Me dio algo de ansiedad, no quería ni llegar a la casa porque sabía que se iban a dar cuenta que estaba borracho, y pos si se dieron cuenta. Brenda (cuidadora casa hogar 2) luego, luego me dijo que estaba borracho, me regañó y pues me castigaron, no me dejaron salir por un rato y cuando me volvieron a dar permiso pues no tenía que llegar tarde y*

---

*menos borracho, pero al menos me divertí en esa ocasión y supe que se siente estar borracho. (Santiago, 19 años, casa hogar 2).*

*Probé el cigarro porque la verdad siempre se me había antojado. Tenía 15 años y acaba de entrar a la prepa, muchos de mis amigos ya fumaban y pues se me hacía algo chévere el hacerlo. Sí, estaba bien mensa ya sé, pero la verdad es que no fue tan padre recuerdo que sólo le di tres fumadas la primera me ahogué y las otras dos me marearon bien gacho jajaja sentía que me desmayaba, y además me supo asqueroso, ya ni ganas me dieron de volverlo a probar, mi amiga Tania me dijo que hasta me puse pálida. No sé qué le ven de chiste a fumar la verdad (Liz, 19 años, casa hogar 2)*

*La verdad sí tomo y fumo. El vivir con VIH también es aprender qué te hace el alcohol y otras sustancias. No es que lo haga seguido, pero ya no me limito como antes que me daba un chingo de miedo. Pero, como te digo, vas aprendiendo que por ponerte borracho de vez en cuando, fumarte un cigarro o pachequearte no te va a matar. Además te olvidas de muchas cosas en el momento y sólo disfrutas ese instante, no te acuerdas que si tienes carga viral indetectable, que si tus cd4 están bajos, nooo, eso desaparece. Igual que si la niña que te gusta no te va a hacer caso porque tienes el bicho. Te juró Alberto que es como un momento para estar tranquilo y en paz con uno mismo... y pues en las fiestas a eso vas y esta chido. (Abraham, 23 años, al cuidado de la familia)*

---

Evadir la realidad es algo que comúnmente enuncian las y los jóvenes, se debe de entender que el vivir con VIH desde el nacimiento genera estrés en ellas/os, el ser marginado por la sociedad, marcado y ser estigmatizado y racializado <sup>42</sup>tienen como resultado la búsqueda de estrategias que den una solución ya sea permanente o temporalmente a esas marcas sociales. No podemos juzgar si es bueno o malo que consuman drogas, beban alcohol o fumen pues algo que es cierto es que no entendemos su dolor y como ellos mencionan, son cosas que todas y todos los jóvenes experimentan, ¿por qué motivo ellas y ellos no deberían de hacerlo?

Si bien tratan de evadir el hecho de vivir con el virus, constantemente explicaron que en algún momento de su día el VIH aparece como esa sombra que no los deja y que les recuerda que son “distintos” a los demás.

*Tratas de no darle importancia al virus porque es cierto no puedes estar pensando todo el tiempo en él y sí, a veces se te olvida sobre todo cuando estas divirtiéndote o estas con tus amigos, pero de repente por alguna razón vuelves a la realidad y a veces si te achicopala. O en ocasiones puede que todo el día no eres consciente de que lo tienes, pero cuando es de noche recuerdas ah sí debo tomar mis medicamentos, aunque también lo haces de una manera automática ya muchas veces. Sería genial que el tener VIH fuese como cualquier otra enfermedad, digo, nadie le hace feo a alguien que dice que tiene diabetes o cáncer, es más*

---

<sup>42</sup> Retomo el concepto de racialización establecido por Rita Segato (2016) quien menciona que “ese enyesamiento (o imposición de categorías identitarias) en posiciones de identidad es también una de las características de la racialización, instalada por el proceso colonial / moderno, que empuja a los sujetos a posiciones fijas dentro del canon binario aquí constituido por los términos blanco / no-blanco” en este caso sano/no sano. Así, un sujeto puede ser racializado por no cumplir con los cánones sociales colonizantes de lo que debe ser dentro de un grupo social.

---

*yo me he dado cuenta de que las personas las compadecen...no es que a mí no, pero eso sucede una vez que saben que lo tengo desde el nacimiento, es cuando dicen pobrecita ella que ni se lo busco, pero sino piensan lo peor de uno. La verdad la gente es mala muchas veces. Por eso uno trata de tener cercanía con personas que no te juzgan. Porque es cierto, no conoces fácilmente otras personas de tu edad que lo tengan desde el nacimiento...Si me he topado con otros chavos que lo tienen desde jóvenes, pero en su mayoría es por no cuidarse al tener relaciones... y bueno cuando saben que yo lo tengo desde el nacimiento hasta ellos se sorprenden y me dicen que mi caso si es más cañón. Antes si lo veía de manera diferente, pero conforme he ido creciendo me doy cuenta de que ya sea por contacto sexual o por nacimiento al final de cuentas estamos en el mismo barco y lo importante es mantenerlo a flote. (Leslie, 20 años, al cuidado de la familia).*

Ante el testimonio de Leslie es que reflexiono, cómo la construcción de identidades es un proceso en constante cambio, la propia interlocutora menciona que en un principio ella consideraba que existían diferencias entre el vivir con VIH desde el nacimiento y adquirirlo por contacto sexual no protegido, y si bien algunos de las y los jóvenes siguen considerando que si existen diferencias importantes, en algunas/os otras/os, como el caso de Leslie, consideran que esa identificación con sus similares en condiciones de seropositividad se construye a partir de estar en igualdad de condiciones, es decir, vivir bajo el condicionamiento y estigma social, así como las cuestiones emocionales que trae consigo el ser portadora del virus.

### **El experimentar la sexualidad y el deseo**

---

Si hablamos de tener experiencias en la juventud, considero de las más importantes la del amor, la sexualidad y el deseo. Dadas los cambios fisiológicos y hormonales que suceden a esta edad, el interés en entablar relaciones afectivas y/o amorosas es algo establecido no sólo socialmente, sino que existe un deseo de hacerlo que también es individual.

El pensar que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no tienen el deseo de experimentar el amor y la sexualidad sería cometer un sesgo enorme, sin que esto signifique que no existen estas visiones de negación. En primer lugar, por la mirada adulto céntrica de que los jóvenes menores de edad no deben ejercer la sexualidad hasta ser adultos o en circunstancia de matrimonio (sobre todo en el caso de las mujeres). En segundo lugar, debido a que en la construcción de sentido social del ancho de la población se les asigna con la etiqueta de sujetos que no deben ejercer la sexualidad pues viven con VIH.

Esto dista de la realidad, pues las personas que viven con VIH tienen relaciones sexuales, amorosas y experimentan el deseo. Desde luego no es fácil en muchos de los casos tener la libertad para poder hacerlo, pues existen factores que dificultan experimentar esa posibilidad, algunas de ellas son el temor, preocupación, inseguridad, vulnerabilidad, etc. ¿A qué me refiero con esto? Las y los jóvenes comentan que, si bien existe ese deseo de experimentar la parte sexual-afectiva, el temor a ser rechazados pesa mucho más que el poder sublimar sus deseos.

El abordar teóricamente las categorías de amor, sexualidad y deseo puede ser complejo sobre todo si se toma en cuenta las múltiples definiciones y metodologías empleadas para interpretar estas cuestiones que entran en lo subjetivo.

Una de las propuestas teóricas que aborda la categoría del deseo es la de Deleuze y Guattari quienes lo definen “como carencia, redobla la carencia

---

«llevándola al absoluto, convirtiéndola en una “incurable insuficiencia del ser”, una “carencia-de-ser que es la vida”» (Deleuze y Guattari, 1995: 33). René Hurtado (2007: 53) define el deseo como “potencia productiva de la vida, como máquina de producción de realidad. Es en esta perspectiva donde el deseo es revolucionario, cuestionador, capaz de ofrecer resistencia a lo establecido, constructor de nuevas formas de existencia posibles, pero también de nuevos objetos y de necesidades.”

Las propuestas anteriores me llevan a pensar el deseo tomando en cuenta las narrativas de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. El deseo se establece desde la infancia, cuando ellas y ellos enuncian que tienen el deseo de ser como las y los demás niños que no viven con el virus. Desean no tomar ARV ni ir al médico. Eso que se presenta como carencia en sus trayectorias de vida es lo que cuestionan y donde establecen sus resistencias.

Conforme van creciendo las y los jóvenes entienden que el deseo no disminuye sino se acrecienta pues no sólo se presenta el deseo de estar sanos, sino que además, se van estableciendo nuevos deseos como lo es el deseo de establecer relaciones afectivas, sexuales y amorosas. Desean el poder insertarse en los grupos sociales sin tener que experimentar el rechazo y estigma del vivir con el VIH. Por ello considero pertinente la propuesta de Rodrigo Parrini quien establece:

“...el deseo se encuentra entre los sujetos antes que en ellos mismos; en las densas tramas de relaciones sociales y simbólicas, formas de corporalidad y prácticas sociales. Cuando un sujeto habla de su deseo siempre remite a otro, ya sea intersubjetivo o simbólico” (Parrini, 2018: 21).

En el trabajo de campo me percaté en muchas ocasiones que las y los jóvenes en realidad establecen su deseo a partir de las necesidades del otro. Ese ser que es deseado y que buscan que los acepte sin importar su estado serológico,

---

sin importar que las y los primeros generen emociones negativas ante el rechazo. Por ello es pertinente la propuesta de Parrini al establecer que el deseo debe ser pensado “como una intensidad que desmiente la distinción entre intimidad y exterioridad, entre dentro y fuera, entre sujeto y colectivo , entre orden psíquico y orden social, es decir, que cuestiona las topologías con que, habitualmente, se piensa la subjetividad...el deseo es una intensidad que cruza discursos, en sus axiomas o sus valoraciones, en las emociones que convoca, en sus rechazos y aversiones. También las prácticas estarán marcadas por él (idem.).

*Siempre me pregunto ¿y si no tuviera esto mi vida sería más tranquila? Cuando era niño deseaba que mis padres estuvieran vivos, bueno en realidad creo que aún deseo eso, porque creo que los papás siempre son necesarios. El no tenerlos me pone triste, hay veces que voy en la calle y veo a los chavos con sus papás y van enojados con ellos y ya quisiera yo poder estar en su lugar. Cuando no tienes ni quien te regañe o guie para que sea un mejor hijo es gacho. No te diré que no me gustaría cambiar de lugar, es más no me importaría si por ellos tengo VIH pero me gustaría que estuviesen aún aquí conmigo (Jorge, 19 años. Casa Hogar 2).*

*Hay un chavo en la escuela que me gusta mucho, bueno en realidad a todas nos gusta mucho, pero él es muy atento conmigo, no sé si es porque sabe qué onda con mi vida o porque le gusto. Pero no creo que anduviese con alguien como yo, él tiene todo por delante como para limitarse conmigo...o ¿tú andarías con un chico con VIH?, bueno tú a lo mejor sí porque sabes del tema, pero no quiero ilusionarme y mejor sólo que me siga gustando y así no*



---

*habrá problemas ni para él ni para mí (María, 16 años, Casa Hogar 2).*

*Hasta cierto punto es bien raro porque cuando andaba con otros chavos que no tenían VIH pues si me daba miedo tener relaciones con ellos, no porque no quisiera, porque la verdad es que si quería y mucho. El estar con alguien que te gusta es bien chido y además que tengas un sentimiento por él y te prenda pues es aún mucho más chido. Pero si me daba temor porque pensaba y que cuando le dijera que tengo VIH se enojarían y me mandarían a volar. Había veces en que sólo fajoneábamos así bien intenso o hacíamos oral y hasta ahí pero si me preocupaba que les pasara algo. Ya sé que mientras esté indetectable no hay problema pero aun así dentro de mi había un temor muy fuerte. Y pues a veces me tenía que aguantar las ganas y pos ya no pasaba nada. (Eduardo, 21 años, Casa Hogar 2)*

Ante las narrativas de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento y cómo han establecido sus deseos es interesante observar cómo siguen estableciéndose las cargas simbólicas del propio padecimiento y las cuales siguen reproduciéndose por las sociedad, por ello no es casual que “el SIDA se ha relacionado con la muerte de manera tan sistemática no sólo por la evidencia científica, sino porque condensa una afección del deseo que espera la muerte de los enfermos” (Parrini, 2018: 23). Así, las y los jóvenes que viven con el virus tienen interiorizada a la muerte dentro de ellos que no se la desean a otras personas.

El temor de “poner en riesgo a su pareja” sucede a pesar de saber que un estado de indetectabilidad no se transmite el virus. El estar indetectable significa tener adherencia al tratamiento ARV y en algunos casos dicha adherencia no se lleva a cabo, por lo que ese temor a transmitir el virus se encuentra presente, aún si

---

se usa condón. En este sentido, una diferencia sustancial entre algunas de las personas que viven con VIH debido a contacto sexual y los que lo adquirieron por transmisión vertical refiere a la preocupación por cuidar a las parejas en los encuentros sexuales. Para poder entender más estas aristas quiero utilizar las narrativas de las y los jóvenes que viven con el virus desde el nacimiento para discernir estas construcciones de sentido.

*La verdad es que me empezaron a gustar las niñas cuando tenía como 11 años, jajaja. Me acuerdo de que me enamoré de un de mis amigas de mi salón cuando iba en sexto, pero en serio no te rías, sentía hasta mariposas en la panza, no podía dormir y pues no sabía a quién contarle. Fue una sensación súper chida, ¿tú la has sentido? Obvio la has sentido Alberto, uno está todo menso... y pues sí me daba miedito decirle a Magaly que fuera mi novia, sobre todo porque ya en ese entonces empezaba a entender qué era lo que tenía...me daba miedo, no sabía si decir qué onda o no, porque sí me gustaba mucho esa niña...me armé de valor y le dije, y fue mi primera novia, obvio era de manita sudada pero fue chido porque es padre sentirse enamorado y además, pues la neta yo pensaba que no iba a pasarme por lo del VIH (Juan. 16 años, al cuidado de la familia).*

*Es raro ahora que lo pienso, cuando era niña pues a veces me caían gordos los niños porque se me hacían muy tontos. En otras ocasiones pues alguno me gustaba, pero sólo se quedaba en gusto. Creo que cuando era niña me pesaba más el ser huérfana que saber que estaba enferma de algo y digo de algo porque no sabía en ese entonces qué era lo que tenía. Pero, pensaba que por no tener familia no le iba a gustar a los niños...pero ya cuando estaba en segundo de*

---

*secu fue cuando me enamoré de Raúl, un chico que iba en tercero, y ya sabes era el típico guapito de la escuela y todas querían con él...en ese entonces yo ya sabía que era el VIH y que yo lo tenía, por eso a pesar de estar lela por él sabía que no iba a hacerme caso... me conformaba con verlo en el recreo y cuando salíamos. (Liz, 19 años. Al cuidado de casa hogar 2).*

Al escuchar las narrativas de los primeros enamoramientos de las y los jóvenes es que reflexiono acerca de esos factores emocionales que se presentan durante esa edad. Ellas/os mismas/os hicieron referencia a mi propia experiencia en temas de enamoramiento. Ante esta situación se evidencia una vez más cómo las diversas aristas e identidades se establecen en estos periodos de la vida. El referente del amor y la pareja se llegan a establecer como un deseo máximo, una ilusión y marca en muchos de los casos ese objetivo a seguir, el cual es entendible, sobre todo en aquellas/os jóvenes que no cuentan con familias en donde desarrollarse.

Desde sus narrativas interpreto al amor como una forma de sublimar un deseo que mucho tiene que ver con el construir esa familia que les ha sido negada hasta el momento, y es por eso que las y los jóvenes manifiestan ese interés de establecer relaciones amorosas afectivas de manera tan importante pues como ellas/os mencionan es una oportunidad para poder recibir y dar amor.

*A lo mejor estoy loquito, pero la neta es que a mí sí me gustaría casarme algún día y tener hijos, porque fíjate que leí en internet que las personas que tenemos VIH sí podemos tener hijos sin que ellos lo tengan...claro, la cuestión es encontrar a alguna chava que me acepte con todo y esto pero, desde que tú me dijiste que hay muchas parejas serodiscordantes pues creo que tengo más chance de*

---

*que pase. La sola idea de formar una familia me llama mucho la atención es como mi mayor sueño Alberto (Santiago, 19 años, Casa hogar 2).*

*Mis amigas que tienen novio me dicen que es bien bonito andar con alguien...un chico de la prepa me dijo que le gusto, pero la verdad es que me da miedo decirle que sí porque no sé cómo vaya a reaccionar si le digo o se entera que tengo VIH. Me da mucho miedo la verdad, creo que no estoy lista todavía para decirlo, sobre todo porque no sabes cómo vaya a reaccionar la gente, y pues creo que me sentiría mal si Aldo (chico que le gusta) me dijera que no quiere nada por tener el virus, así que mejor solo me imagino que podemos ser novios. Y sí, la verdad sí me gustaría un día casarme, tener hijos o igual sabes que es lo que he pensado Beto, adoptar a alguna o alguno de mis hermanitos de acá de la casa, pues siguen llegando niños y bebés que sabemos muy bien que nadie va a querer adoptar y si yo ya viví esto pues he pensado en llevarme a alguno cuando sea grande y formar nuestra familia, así se sola o con esposo, pero quiero mi familia. (María, 16 años, Casa hogar 2).*

Es importante mencionar que muchas de las entrevistas que se dieron ya avanzado el campo, el *rapport* ya estaba mucho más que establecido y la confianza que me tenían las y los jóvenes era mayor, a tal grado que muchas de las entrevistas se establecían más como un diálogo y tanto ellas como ellos también querían saber de mis experiencias personales, esto desde luego metodológicamente tuvo implicaciones muy importantes que me gustaría plasmar pues considero que entre ir y venir del trabajo antropológico dialógico ellas y ellos también mostraban interés en mi vida personal.

---

La cuestión del amor no fue menor, pues siempre me cuestionaban si tenía novia (o), si me gustaría casarme o que pensaba de las relaciones amorosas. Esto me trajo en todo momento una labor de reflexión sobre qué decir para que mi propia experiencia y visión no desestructurara esas formas de construir sentido de ellas y ellos.

Considero que no era algo ético el dar mi visión sobre el amor romántico como algo que se debe evitar pues en cierta medida ellas y ellos desean, de igual modo, reflexioné y consideré que lo mejor era que ellas y ellos a partir de sus experiencias le dotasen a esa categoría de amor una resignificación sin que yo incidiera en ello, pues, yo viví ese ideal y es importante decir que en muchas ocasiones ese sentimiento da fuerza y ganas de seguir ante las adversidades que se presentan en la vida. Por ello consideré que no era responsable hacerles ver el amor romántico como algo negativo, sólo les aconsejé que fueran prudentes y que nadie debía hacerles menos por su condición serológica o por cualquier otra forma de violencia.

Con esta experiencia considero que no establecí mi construcción de sentido y del amor a estas/os jóvenes, sino que los animé a que a partir de sus propias experiencias lo definan por sí mismas/os, y que si es algo en lo que creen y desean deben de buscarlo. Menciono esto porque me percaté que el tener una cercanía con ellas/os sólo confiaban en mí para contarme su sentir, además ellos mismos decían que me admiraban y querían ser como yo cuando fuesen grandes (sea lo que eso signifique).

Es por ello que considero que esta investigación ha sido la más difícil de realizar sobre todo por las relaciones afectivas y emocionales propias, las cuales incidieron, como ya he mencionado, en la escritura de la presente tesis.

---

Como se puede leer algunas/os de las/os jóvenes tienen establecida la idea del amor y el ejercicio de la sexualidad van a la par, sin embargo, para otros tantos no necesariamente es así. El ejercicio de la sexualidad se establece de igual forma al deseo sexual que se da en la juventud como algo inherente al ser humano. En este sentido las y los jóvenes buscan saciar ese deseo y para ellos ha resultado el experimentar esos procesos sin evidenciar su estado serológico a sus parejas sexuales es necesario en algunas ocasiones.

*Conforme vas creciendo y te topas con malas experiencias de rechazo te das cuenta de que no debes compartir tu estado serológico con todos. Es algo muy personal y no por el hecho de querer acostarte con alguien tienes que decirle que tienes VIH, sobre todo si vas a cuidarte... es que imagínate si me la pasara diciéndole a todas que tengo VIH seguramente seguiría siendo virgen jajaja. Ahora creo que sólo debes decirle a alguien si te interesa para algo serio, no soy el primero ni el último que lo hace...a nosotros también nos dan ganas de coger, aunque no le guste a la gente. (Abraham, 23 años, al cuidado de la familia).*

*Las personas creen que a nosotras no nos dan ganas de tener relaciones y eso no es verdad, creo que al igual que los hombres, las mujeres también tenemos ganas. A veces lo hacemos a veces no se puede, pero como ya sabes, al menos aquí en la casa nos cuidan más a las mujeres que a los hombres. A nosotras no nos dejan salir con tanta facilidad como a ellos, el ser mujer y vivir con el virus siendo huérfana es canijo, y pues a veces una debe de mentir para poder salir a divertirse. Y si bien creen que algunas seguimos siendo vírgenes la verdad es que no es así, también nos acostamos sólo porque queremos, no sé si*

---

*estoy mal y espero no me juzgues, pero si ya tengo esto y no me ha dejado ser feliz pues al menos quiero vivir mi vida y saber que se siente hacerlo, o el tener novio y esas cosas sin que eso signifique no tener cuidados en todos los sentidos, pues como dices y desafortunadamente es cierto, las mujeres corremos más peligro por todo esos hombres que no saben lo que es no... (Se mantiene en anonimato la chica que da este testimonio).*

Como establecen las y los jóvenes, el deseo es algo que se encuentra presente en la vida de todos, en el caso particular de quienes viven con VIH desde el nacimiento pareciera ser que ese deseo ha sido eliminado por la sociedad, y mucho tiene que ver con la victimización en la que se encuentran sumergidos, así se debe de entender que “el deseo constituye un estrato de afinidad y simpatía entre diferentes sujetos encarnados” (Briadotti, 2009: 61).

Desde la mirada adulto céntrica se establece una visión segada de la realidad, en donde los jóvenes que no son considerados adultos aún por la sociedad y por ende no deben tener ejercicio de su vida sexual, más aún si esos jóvenes viven con el virus del VIH y peor aún si se es mujer, pues se busca que se cumplan con los roles de género de castidad y pureza aunque en la realidad esto dista de dichas visiones.

Podemos observar que la mirada y la construcción de sentido que recae en ellas y ellos, jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, es la de prohibición, por un lado la que proviene de externos y la auto prohibición, es decir, la que viene de ellos mismos por una serie de temores anclados por la propia trayectoria de vida. Únicamente si se cuenta con las herramientas necesarias pueden ser desplazadas para poder vivir sin el peso del estigma social y poder conjugar el deseo con la prácticas sexuales para poder encontrar el disfrute y la satisfacción no solo sexual sino emocional.

---

Ante las experiencias afectivas, sexuales y amistosas se puede observar que las identidades establecidas por ellas y ellos van más allá del vivir con VIH, pues el propio ejercicio de la sexualidad y las relaciones personales son construcciones identitarias que todos los jóvenes pasan muy independientemente de que vivan con VIH o no.

Lo importante es identificar el papel que juegan dichas categorías en la construcción de las identidades en paralelo y entender como cada una/o de los jóvenes las establecen como una estrategia para sentirse aceptados o incluidos en los diversos grupos sociales en los cuales se interactúa.

Es un hecho que algunos de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento tienen vida sexual activa, en este sentido, es importante analizar el cómo ejercen su sexualidad no con el afán de establecer juicios de valor, sino para mostrar cómo esas prácticas se llevan a cabo y el motivo por el cual se establecen.

Dentro de mi propia prelación, si bien concebía la posibilidad de que el ejercicio de la sexualidad se estableciera por las y los jóvenes debo admitir que al enfrentarme a la realidad existieron desplazamientos, pues dentro de mis hipótesis establecí la idea de que estaba ligada únicamente al amor romántico. Al no ser así, en algunos casos, fue necesario entender que el ejercicio de las prácticas sexuales es desprotegido en algunas ocasiones.

Tanto hombres como mujeres, hicieron referencia al inicio del trabajo de campo, que absolutamente todas sus prácticas sexuales eran seguras, sin embargo, conforme fuimos avanzando en las entrevistas y mientras se establecía más confianza, esos discursos cambiaron, algunas veces de manera consciente, otras siendo parte de una confesión y en otras más de manera inconsciente y al percatarse de su error algunos lo asumían y otros más trataban de justificarse o “rectificar” lo dicho.



---

Lo importante ante esta situación es el analizar el motivo por el cual se tienen prácticas sexuales no protegidas a pesar de vivir con VIH. Si bien el estar en estado de indetectabilidad implica no transmitir el virus, es importante precisar que las y los jóvenes no han tenido (en algunos casos) una adherencia al tratamiento antirretroviral, por lo tanto su carga viral aumenta y dicha posibilidad de nula transmisión se elimina. Se debe entender que existen otras ITS a las cuales están expuestas/os y el hecho de tener prácticas sexuales no seguras puede tener como consecuencia el que las adquieran.

Al indagar en los motivos por el cual tienen prácticas sexuales no protegidas las causas fueron diversas y dentro de las trayectorias de vida de las y los jóvenes esto tiene una importancia muy grande. El hecho de abordar esta dimensión dentro de la investigación es de suma importancia pues lejos de que se emita un juicio de valor hacia ellas/os lo importen es interpretar a que aristas operan dentro de sus narrativas respecto al sexo no protegido.

Quiero precisar que dichas prácticas en otros sectores que son afectados por el VIH se presentan, esto lo puedo afirmar retomando mi investigación de maestría (González, 2015) en donde las y los migrantes que viven con VIH en zonas turísticas hicieron mención sobre el motivo por el cual tenían prácticas sexuales no seguras. Las principales causas fueron, por gusto y la segunda por el valor simbólico de la práctica misma apegada a la “entrega, pertenecía y amor romántico”.

Dichas construcciones se presentaron en las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, por lo que se debe entender el peso que ocupa dentro de la cultura el amor romántico y el placer, pues desde sus propias narrativas, dichas categorías se presentaron de manera tajante en ellas y ellos.

---

*Me da pena porque has de pensar que soy un irresponsable por tener sexo sin protección, pero tampoco es que lo haga mucho, o sea sólo han sido dos veces y fue cuando estuve indetectable. Tenía curiosidad por saber qué se sentía y la verdad no me aguanté, ya había leído que si estaba indetectable no lo podía transmitir, y pues, aunque aun así tenía temor de que algo le fuese a pasar a la chica al final lo hicimos sin condón pero no terminé dentro de ella... y la verdad es que si se siente diferente, es más sensible todo, fue como algo mágico porque pensé que nunca podría hacerlo. (Ernesto, 21 años, al cuidado de la familia).*

*La primera vez que lo hice sin protección fue con mi esposo, yo la verdad es que tenía miedo de que le pasara algo, pero él fue el que me dijo que quería intentarlo así, pues ya sabía que yo quería ser mamá. La verdad es que no pensé que me lo fuera a proponer, él tomo la iniciativa pero no fue fácil porque mis miedos eran muchos. En un principio pues no quería que el pasara por lo que yo, así que me acuerdo que hable con mi mamá y me dijo que íbamos a investigar juntas. Le comenté a mi infectólogo que quería ser mamá, y contrario a lo que yo pensaba me dijo que estaba bien, que si eso deberas era lo que quería que se podía, pues me empezó a explicar que no habría posibilidad de infectar a mi esposo, en ese entonces novio, si yo estaba indetectable; pero, que quería hablar con él también para asegurarse de que entendía el mínimo riesgo y así fue. Ay, Alberto fue maravilloso la primera vez que lo hicimos sin protección, a lo mejor estoy mal, pero de verdad sentí que nos entregamos al cien, pues no había nada de por medio entre nosotros y vieras que era tanto mi deseo de quedar embarazada que*

---

*quede embarazada muy pronto. Él debe hacerse de todos modos pruebas cada tres meses, pero hasta el momento ha salido negativo y me dice que si saliese positivo no le importa, aunque no quiero eso por eso todos los días me tomo el medicamento para estar bien para él y mi bebé.*  
(Leslie, 19 años, al cuidado de la familia).

El placer se hace presente pues es parte del deseo, y no es casual que cuando se vive con VIH desde el nacimiento dicha posibilidad se vea como nula, sobre todo cuando se ha crecido con el estigma y la marca de ser no funcional y “dañino” es por ello que al obtener conocimiento sobre la no transmisión por indetectabilidad del virus, las y los jóvenes lo resignifican como una esperanza, no sólo para el placer sino para la paternidad y maternidad, para el amor y la entrega, es por ello que se debe reflexionar en el peso que tiene dicha categoría y cómo se asocia a las prácticas sexuales en la cultura.

Abordar el concepto del amor romántico requiere de reflexionarlo e interpretarlo con empatía y delicadeza, ya que es una categoría que se encuentra presente en las narrativas de las y los jóvenes y me atrevo a decir que es uno de los máximos deseos que se presentan en cada una/o. La definición occidental de amor romántico establece que es “la presencia del deseo sexual y que se percibe singular y distintivo respecto de otras formas amorosas, sea por la intimidad que produce, el compromiso al que puede remitir o las percepciones que genera” (Esteban, Medina y Távora, 2005: 208).

Sin embargo como establece Mari Luz Esteban “esta definición presenta algunos problemas: el primero y más importante, que no permite distinguir entre el amor romántico, como construcción cultural en un contexto social e histórico determinado y la experiencia individual y colectiva concreta del amor, que es mucho más amplia y compleja” (Esteban, 2007:71). En el caso de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento es un hecho que se encuentran inmersos

---

en la construcción sociocultural del amor y esa visión es la que buscan reproducir. Tomando en cuenta que es parte de la experiencia del ser humano el experimentar el amor, considero que las y los jóvenes deben de establecer su propia definición de lo que para ellos es esa categoría, la cual estará mediada por la experiencia individual, aunque en algunos casos no sea grata, por lo que se deben entender las dimensiones de poder que existen el amor romántico.

Lo anterior hace que se retome una definición del amor que dé cuenta de las intersecciones que se establecen en la construcción del amor romántico y que en las narrativas de las y los jóvenes se evidencian, a veces de forma sutil, otras más de manera explícita. Retomo la propuesta de Tennov quien define al amor romántico como “un complejo modelo de pensamiento, emoción y acción (Tennov, 1979: 173). Mari Luz Esteban agrega que dicha categoría “abarca mucho más que los vínculos amoroso-sexuales que puedan establecerse entre hombres y/o mujeres. Así, el amor estaría constituido por un repertorio de ideas, valores, capacidades y actos encarnados, que combinados e implementados de maneras diversas, darían lugar a procesos de interacción donde existiría una tensión entre la gratuidad del “don puro” y la reciprocidad estricta propia de otros ámbitos.” (Esteban, 2007: 72).

La gratitud como “don puro” se establece de manera clara en las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento al momento de establecer relaciones amorosas, sin embargo, se debe tomar en cuenta que la gratitud se genera desde la aceptación, es decir, las y los jóvenes agradecen por experimentar el amor y que en todo momento alguien los ame a pesar de tener VIH lo que las/os coloca en la subordinación y en una relación asimétrica de poder. Así, la experiencia nunca será en igualdad de condiciones si la o el joven no deja de sentirse inferior a su pareja por el hecho de vivir con el virus. Por ello es necesario analizar el amor “desde las concepciones y valores asociados a los mismos, y las diferencias de poder y desigualdades sociales que influyen en el surgimiento de las prácticas amorosas concretas”. (Ibídem.)

---

Si bien existe toda una discusión sobre del amor romántico como sistema de sometimiento y relaciones de poder esto lleva a cuestionar ¿cómo puede ser leído ante las particularidades de casos como las y los jóvenes que han vivido con VIH desde el nacimiento en donde el deseo por una relación amorosa y formar una familia existe? ¿Con qué argumentos como investigador puedo desestructurar su forma de ver el mundo cuando es algo de suma importancia para ellas/os?

Considero que no es ético eliminar su visión del mundo y su deseo afectivo, aunque se reproduzcan una serie de roles sociales y de género, por lo que la única recomendación que les pude hacer es que no deben dejarse violentar y chantajear por nadie, ni dejar que alguien utilice su condición serológica para ejercer violencia en cualquiera de sus expresiones.

Es importante reflexionar sobre el peso sociocultural que tiene el tener prácticas sexuales con una persona con VIH pues pareciera ser que mientras no se sepa el estado serológico de una persona se puede tener prácticas sexuales sin protección, sin embargo eso cambia cuando se conoce que se vive con VIH, esto no es casual pues como Karime Munguía establece “Los jóvenes mexicanos conceptualizaron el VIH/SIDA como una enfermedad o infección mortal que lleva consigo diferentes tipos de dolor (físico y moral) causado por prácticas sexuales de riesgo (homosexualidad, promiscuidad, prostitución) sin protección así como también por transmisión sanguínea. Para ellos la enfermedad tiene dos fases: la primera sobre el contagio (una visión de fatalidad y la falta de prevención resaltada en el descuido personal) y la otra sobre las implicaciones futuras que conlleva el padecerla, como es la muerte física y la muerte social (identificada con el rechazo y la discriminación). (Munguía, 2008).

Si el rechazo es la cara social del VIH, es entendible que las y los jóvenes oculten su estado serológico, pero el debate se centrará en los dilemas éticos de compartir el diagnóstico o no con quienes se tenga prácticas sexuales sin

---

protección. Apelo entonces a la responsabilidad individual del cuidado, en este sentido, considero que cada uno es responsable de cuidar su cuerpo. Desde mi punto de vista, se deben tener prácticas sexuales pensando en que el riesgo a contraer una ITS es inminente, es decir, no esperar a que los demás revelen su estado serológico o cualquier padecimiento que se transmita por contacto sexual.

Si bien suena utópico la eliminación del estigma y la discriminación a personas seropositivas, la experiencia que me ha dado el investigar VIH me ha hecho entender que las prácticas sociales asociadas al ejercicio de la sexualidad (desde todas las aristas que dicha categoría abarca) se establecen a partir del riesgo nulo, es decir, no se concibe en el ancho de la población la posibilidad a adquirir VIH o alguna ITS en las prácticas sexuales no seguras. Dicha representación cambia cuando se toma conciencia de una posible práctica de riesgo y el estigma se hace presente en forma de rechazo.

*Ya te había dicho que ya no les digo a todas las chavas con las que salgo o tengo sexo que tengo VIH a menos que sepa que puede haber algo serio, pero también no me ha salido del todo bien. Hace como 3 años salía con una chava que me gustaba mucho y la neta me enamoré de ella y pues me armé de valor para decirle que lo tenía, fue bien gacho porque me dijo cosas muy feas...sí tuvimos sexo, pero con condón pero aun así me dijo que era un sidoso, que la puse en riesgo y que esperaba que no saliera contagiada, que las personas como yo no deberíamos existir, o sea no le importó que yo no fuera responsable de mi condición y pues la verdad por eso a veces ya no sé cómo manejarlo, si lo dices mal y si no lo dices también mal. (Abraham 23 años, al cuidado de la familia).*

---

Cuando se ha vivido con VIH desde el nacimiento, las estrategias para convivir con el virus se van transformando de acuerdo con las necesidades específicas que tenga cada una/o de las/os jóvenes. No obstante, la construcción de sentido de esas estrategias está ligada a una necesidad de aceptación y afecto, establecer redes de contención y hacer que la experiencia de vivir con el virus sea lo menos difícil para ellas y ellos.

### **La construcción del amor propio**

He tocado el tema del amor asociado a la sexualidad; sin embargo, considero que es importante hablar del amor como una forma de manifestación múltiple, es decir cómo asumen el amor las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Algo que noté en 20 de los 22 interlocutores fue que en ningún momento hablaron del amor propio. El amor era una categoría que ellas/os asociaban a las demás personas, pero no a sí mismos. Esto tiene implicaciones importantes, sobre todo a nivel emocional y de autoestima, pues no se enuncian como sujetas/os merecedores de amor.

Dentro de sus representaciones lo importante era el ser amado por otros. Esto no es secundario si tomamos en cuenta que durante toda la vida a las y los jóvenes que participaron en esta investigación se les ha asignado la categoría de “enfermos” en los diferentes entornos de interacción en donde se desarrollan. De acuerdo con sus narrativas, el amor es aceptación y no ser discriminados. Esta situación no varía mucho entre quienes viven en casas hogar y quienes viven al cuidado de la familia. Si bien, los últimos entienden que el tener a sus padres y hermanos y recibir cuidados es una forma de amor, es un hecho que ese amor dependía de los demás y de cómo se los manifestaran. En el caso de los chicos que viven al cuidado de las casas hogar el amor era entendido como el que reciben por las cuidadoras y los voluntarios, pero siempre anhelando el amor de la familia.

---

Esta situación se presentó al inicio del trabajo de campo; pero conforme fuimos avanzando y con ayuda de la psicóloga de la casa hogar 2 y psicólogos de los hospitales de atención, se estableció la importancia de trabajar las emociones y el amor propio para el desarrollo biopsicosocial de las y los habitantes de la casa hogar. Las narrativas fueron cambiando con el paso del tiempo y las/os jóvenes entendieron la importancia de amarse a ellas/os mismas/os sin importar su estado serológico, como se expresa en los siguientes relatos:

*Yo, María, me amo porque soy una chava alegre, optimista y soñadora. Sé que el virus es parte de mí, en realidad creo que siempre lo he sabido, pero yo misma le daba más importancia del que debía. Si las personas me van a mar me deben amar con todo y el VIH (María, 16 años, casa hogar 2).*

*Antes, me ponía muy triste por el bicho, pero ahora voy entendiendo que no debe ser así, no soy culpable de tenerlo y pues ya entendí que mis papás tampoco porque ni ellos sabían que lo tenían cuando me tuvieron. Amar es perdonar y aceptarse creo yo (Juan, 16 años, al cuidado de la familia).*

*Amor tengo, pensaba que no, pero tienes razón, tengo a mis hermanitas de la casa hogar a mi mamá Esther (cuidadora) a papá Ricardo (presidente de la A.C.). Como dices ellos son mi familia porque nos cuidamos entre todos y nos queremos, antes pensaba que por no tener familia no tenía amor, pero ya vi que no es cierto. (Bety, 17 años, casa hogar 2).*

*Alberto me has ayudado mucho a darme cuenta de que el amor no sólo es el que te da una pareja, el amor es tener a mis abuelos que me cuidan, que siempre han estado ahí*



---

*para mí. El amor que recibo de mis amigas, de mis primos de mis tíos. Eso es también amor, y el amor que de unos meses para acá estoy teniéndome a mí misma. El cuidarme y tomar mis medicamentos es una forma de demostrármelo, antes lo veía como una necesidad para estar viva, ahora entiendo que quiero estar viva porque me amo y amo a quienes están en mi vida y quiero estar bien para que ellos lo estén también. (Karime, 15 años, al cuidado de la familia).*

*Sé que es importante tener amor propio, pero de verdad me gustaría tener a alguien que también me amé con todo y lo que soy y tengo, no creo eso este mal, quiero tener una familia y si Dios quiere hijos, sé que podría ser buen padre, y ese amor que tengo aquí puede ser recibido por otros (Santiago, 19 años, casa hogar 2).*

El miedo a sentirse vulnerables es algo que se encuentra presente en la vida cotidiana de estas/os jóvenes. Me atrevo a decir que independientemente del VIH, todos hemos sentido esa vulnerabilidad en algún momento de nuestras vidas, sin embargo, el estado serológico agrava mucho ese sentimiento. Lo importante para ellas y ellos es que no le den más peso a esa situación y entiendan que esa categoría tan importante denominada amor, se presenta de múltiples maneras, y lo más importante que dimensionen que amor existe en sus vidas.

### **Relaciones de pareja y serodiscordancia**

Ante lo importante que es el amor, y las relaciones afectivas me pregunté las relaciones de pareja. Si bien, a lo largo de este capítulo se ha tratado de manera directa el ejercicio de la sexualidad, una de las cuestiones importantes para analizar es cómo estas/os jóvenes cubren esa necesidad de las relaciones afectivas amorosas de pareja. No podemos negar que en este periodo de la

---

trayectoria de vida se desarrollan una serie de necesidades y sentimientos que se buscan cubrir con la experiencia de tener relaciones afectivas de pareja.

Ellas y ellos han mencionado que existe un miedo constante a ser rechazadas/os de quienes se enamoran. El amor se sublima en un interés por estar con alguien no sólo en el aspecto sexual, pues las necesidades afectivas se encuentran presentes de múltiples maneras y éstas deben ser cubiertas.

Me he percatado en el desarrollo de esta investigación es que sin importar que se encuentren al cuidado de casas hogar o de la familia las y los jóvenes tienen un deseo de establecer relaciones amorosas, pues el rechazo y el miedo han estado presentes durante la mayor parte de sus vidas, por lo que el ser cuidado, amado, protegido y respetado es parte fundamental para su desarrollo.

Es importante mencionar que compartir el diagnóstico con quienes establecen relaciones amorosas es de suma importancia para las y los jóvenes. El revelar el estado serológico dependerá del contexto y de las experiencias individuales que se han vivido, pues algunas/os deciden guardarlo en secreto y otras/os optan por compartirlo, ya que consideran que es una muestra de amor y de preocupación hacia sus parejas. Sin embargo, ese miedo a no ser aceptadas/os se presenta en todo momento, es por ello que es necesario indagar en los motivos por los cuales un/a joven que vive con VIH desde el nacimiento decide develar su estado serológico.

*Es difícil Beto, porque imagínate toda mi vida he sido señalado y si bien aprendes a no darle tanta importancia al VIH conforme pasa el tiempo, siempre va a haber alguien que te recuerde que eres diferente ya sea de manera sutil o de manera muy gacha. En el aspecto del amor y las parejas pasa lo mismo, no todas las personas son capaces de entender y sobre todo aprender. Fíjate que me quedé*

---

*pensando en lo que me comentaste la vez pasada y es cierto, la gente tiene miedo de lo que desconoce, y en cuanto al VIH es también porque no saben o lo que creen saber que es mentira muchas veces lo que les da ese miedo...me ha pasado cosas buenas y cosas malas en las relaciones amorosas, algunas chicas me batean y dicen que no quieren nada conmigo y otras han sido chidas y se animan, pero cuando sus papás se enteran es cuando todo vale madre y pues se termina. Es feo porque me pregunto a veces si realmente estaré solo todo el resto de mi vida o si forzosamente debo conseguirme una chica que también tenga VIH para poder tener esa relación chida. (Jorge, 19 años, Casa Hogar 2).*

*Mucho depende de para qué quieres tener novio. Yo ahorita me gustaría tener un novio de manita sudada jajaja, no para tener relaciones porque creo que aún estoy muy chica y no me siento lista aún para hacerlo, por lo que considero que en ese caso pues no es necesario decirle a alguien que sea mi novio que tengo VIH porque no lo estaría poniendo en riesgo, mejor es sentir cosas bonitas si darnos besos y así pero no va a pasar al menos yo no quiero y estoy muy segura de eso, ya si en algún punto me animara pues a lo mejor le digo o no sé qué pasaría porque no he estado aun en esa situación. (Karime, 15 años, al cuidado de la familia)*

*Creo que he tenido mucha suerte porque en realidad mi esposo fue mi primer novio y desde un principio le dije qué onda y no le importó, creo que cuando le interesas a alguien de verdad esa persona te acepta con todo lo que tienes y eres, pero como te digo a lo mejor soy muy suertuda. Ahora*

---

*que soy mamá pues me doy cuenta de que esa suerte o no sé si llamarle bendiciones las tengo a mi lado. Si nos enojamos de vez en cuando, pero la verdad Jacobo siempre ha estado para todo y jamás me ha ofendido por tener VIH. Eso es amor para mí en su máxima expresión. (Leslie, 20 años, al cuidado de la familia).*

Las experiencias dependerán de las circunstancias en la que se comparta el diagnóstico, por ejemplo, Eduardo de casa hogar 2 mencionó que en alguna ocasión tuvo una experiencia demasiado desagradable que lo marcó de forma muy tajante.

*Andaba saliendo con un chico que conocí por Facebook. Todo iba bien y pues me pidió que fuera su novio. La verdad es que yo me emocioné mucho porque me gustaba demasiado y además estaba muy enamorado de él. Pero, el miedo también te hace tomar malas decisiones y pues la verdad es que también le mentí, no le dije que vivía en una casa hogar porque seguro iba a querer saber cuál y al investigar pues iba a saber qué tipo de casa hogar es. Le dije que vivía con unos tíos que no sabían que era gay y pues que no podíamos ir a mi casa por eso. Ya con el tiempo tuvimos relaciones, pero siempre fueron con protección. Después de un tiempo creí que lo mejor era decirle la verdad y pues teníamos como 7 meses cuando le dije que era positivo, pero que no había sido por relaciones sexuales que lo tenía sino por que nací con el virus... se enojó mucho, me dijo que por qué no le había dicho, que ya no quería verme y que le iba a decir a todos que yo era un mentiroso y un sidoso de mierda. Lo peor es que subió una foto mía a Facebook diciendo que tuvieran cuidado conmigo*

---

*porque tenía sida. La verdad fue muy fea esa experiencia. Eso paso cuando yo tenía 18 años. Tardé en salir con alguien de nuevo hasta hace apenas unos meses que conocí a Saúl en la clínica, él también vive con VIH y es más tranquilo en ese aspecto porque no tengo que esconder que tengo y además me entiende mucho porque él pasa por la misma experiencia que yo. (Eduardo, 21 años, casa hogar 2).*

El compartir el estado serológico es deshacerse de una carga para las y los jóvenes pues como mencionan, al hacerlo sienten que no ocultan algo que es importante para ellas y ellos. Reflexiono y considero que es comprensible el hecho de tener que ocultar el estado serológico, pues los estigmas y los referentes sociales que se han creado hacia las personas que viven con VIH son la génesis de la discriminación. Las estrategias que adopte cada una/o de los chicos para compartir su diagnóstico o no, son decididas por a ellas/os y no están obligados a compartir su estado serológico sino se sienten seguras/os de hacerlo.

Al indagar en las relaciones amorosas es que me pregunto cómo las viven las parejas de las y los jóvenes, qué es lo que pasa por sus mentes. Por ello consideré necesario entrevistar a las parejas sentimentales. Al momento de realizar el trabajo de campo únicamente 4 de las/os interlocutoras/es contaban con parejas amorosas que sabían del estado serológico de sus novias/os. Entender las construcciones de sentido de los compañeros afectivos me permitió poder conocer un poco más el cómo perciben sus relaciones sentimentales, cómo disciernen el VIH y algunas de las aristas que atraviesan el tener una relación afectiva con una persona que vive con VIH desde el nacimiento.

Es importante precisar que de los 4 entrevistados únicamente uno vive con VIH al igual que su pareja, las 3 personas restantes son negativos, por lo que serían parejas serodiscordantes.

---

El rechazo como una categoría mencionada por parte de las y los jóvenes pesa más en las relaciones amorosas, sin embargo en estos casos específicos las parejas decidieron establecer ese vínculo emocional con ellas/os. ¿Acaso en las nuevas generaciones está dándose un desplazamiento en la forma de entender e VIH? o ¿los sentimientos son más importantes que el estado serológico de sus compañeras/os?. ¿Qué sentido tiene para sus parejas el virus y como se convive con el mismo?

En términos metodológicos, el acercamiento con las parejas fue relativamente fácil pues este se realizó cuando tenía ya tiempo trabajando con las y los jóvenes con VIH por lo que sabían quién era yo, en ocasiones, llegamos a convivir de manera directa en reuniones o cuando realizaba entrevistas a sus compañeros afectivos. Es importante precisar que al igual que con los interlocutores principales, se establecieron acuerdos para realizar las entrevistas, por lo que en ocasiones los entrevistaba sin presencia de las parejas y dejé en claro que cualquier testimonio que consideraran que no debía ser incluido en el texto sería eliminado.

Debo mencionar que me autorizaron a que las entrevistas y las narrativas fueran incluidas. El trabajo resultó más fácil para mí y no tuve la necesidad de censurar información por temor a que pudiese ser leída por las y los interlocutores principales y esto afectara su relación.

Una de las primeras cuestiones que me interesó saber y analizar se refería a su construcción de sentido respecto al VIH y cómo es que decidieron establecer una relación afectiva con sus parejas al saber su estado serológico. Una vez más mi mirada adulto-céntrica y esa prenoción sobre la juventud y el entendimiento de las enfermedades fue derrumbada.

---

*El VIH es una enfermedad que ataca tus defensas y puede ser mortal si no se encuentra bajo tratamiento, pero si se toman ARV se puede vivir como cualquier otra persona que no lo tenga. Yo no sabía nada del VIH, bueno sólo lo que te mencionan en la escuela que es una enfermedad sexual, pero de ahí en fuera no sabía más, la verdad es que no piensas que vas a conocer fácilmente a una persona que vive con el virus y por eso no te interesa saber más, lo ves como algo que es lejano.*

*Ernesto y yo nos conocemos desde que íbamos en la prepa, se me hacía un niño muy interesante, siempre metido en los estudios, pero no hablaba mucho, sólo se juntaba con sus amigos Raúl y Omar, pero eran igual de ñoños que él y muy callados, a lo mejor eso fue lo que me gustó de él, su seriedad y pues era muy distinto a la mayoría de los chavos de la prepa. Teníamos clases en común pero no me hablaba sólo me saludaba y hasta ahí. Por esa misma razón llegué a pensar que no le gustaba, pero me empecé a dar cuenta de que se me quedaba viendo y cuando yo lo veía bajaba la mirada... Pasamos así todo quinto año, pero en sexto nos volvió a tocar juntos y más porque escogimos la misma área. Yo fui la que empezó a hablarle y se ponía muy nervioso. Estuvimos así como 5 meses, estudiábamos juntos y nos empezamos a enamorar. Cuando nos besamos por primera vez fue padre pero noté que él se puso raro, y le pregunté si no le había gustado y me dijo que no era eso, que la verdad le gustaba mucho . Sabía que nos gustábamos y pues la verdad yo fui la que le dije que anduviéramos, me dijo que primero quería hablar conmigo. Yo pensé que me diría que tenía novia pero jamás pensé que me diría que tenía VIH.*

---

*Sí me sorprendí, no te voy a decir que no, pero también sentí tristeza porque me explicó que nació con el virus y fue cuando pensé, cómo alguien tan lindo y bueno podía tener eso. Esa primera semana lloré mucho porque de verdad yo me enamoré de él muy fuerte...sí ya había tenido un novio pero fue algo muy distinto, con Ernesto en realidad era la primera vez que me enamoraba así perdidamente y cuando supe que tenía VIH pensé que no podría estar con él.*

*Lo que más me pegó fue cuando me dijo que si no quería estar con él que entendería. Después de la primera semana de estar triste me dije: Cindy él te gusta y estás enamorada de él, ¿Qué sabes del VIH? Ahí me di cuenta de que no sabía nada así que empecé a buscar información en internet y hay mucha, así que una debe ser cuidadosa de lo que también lee. Me topé con información de parejas en donde uno lo tiene y el otro no y dije wow esto es algo que de verdad me interesa y fue ahí donde vi una posibilidad para poder estar con él.*

*Fuimos con su doctor le explicamos que queríamos andar y nos dio recomendaciones sobre todo para la parte de las relaciones sexuales, la verdad es que al escuchar al doc me hizo sentir más segura pues aprendí que mientras Ernesto tome sus medicinas como debe ser yo no corro ningún riesgo. Aun así, tenemos relaciones con condón pero sé que en algún momento tendrá que ser sin globo, pues quiero estar con él y tener hijos más adelante. Ya llevamos 3 años juntos y a mí no me ha pasado nada porque nos cuidamos. Y quiero estar con él porque es el mejor novio que podría tener.*

*Mis papás no saben que Ernesto tiene VIH porque si se enteran no me dejarían andar con él, aunque ya soy mayor*



---

*de edad todavía dependo de ello, pero ya estamos por terminar la carrera los dos y eso nos da una posibilidad de poder irnos a vivir juntos. Creo que lo importante es que la gente se informe acerca del VIH y muchas cosas podrían cambiaron eso. Y no te diré que no hay días malos porque de repente él se pone chípil y salen sus inseguridades como a todos, pero ya es menos que al principio que me decía que a lo mejor lo dejaría por alguien que no tuviese la enfermedad.*

*Te digo que él me cuida mucho en todos los aspectos y creo que a veces tiene más miedo que yo en que me pase algo porque me dice que me ama mucho que no le gustaría que yo me infectase pero creo que a veces exagera un poco. Ha sido un aprendizaje mutuo, yo he aprendido a estar al lado de un chico con VIH y el a eliminar sus miedos, inseguridades y ver que puede ser amado con todo y lo que él es. Que es más importante lo que vale como persona y su gran corazón que su virus. (Cindy, 22 años, novia de Ernesto).*

*Me gusta ver al VIH como cualquier otra enfermedad, pues creo que cualquier enfermedad si no se cuida puede tener consecuencias fatales, y la verdad me molesta encasillar al VIH como algo malo, a lo mejor es porque mi novia lo tiene, no sé si pensará así si no anduviera con ella, pero hasta que no pasas por algo así no empiezas a ver las cosas desde otro lado... lo importante es que ella se tome sus medicinas y así estará bien ella y por ende yo.*

*Cuando andas con alguien con VIH hay algo que es muy importante y es que debes estar dispuesto a aprender y entender a tu pareja.*

---

*En ese entonces ella tenía 16 años y yo 19, y pues le dije que me gustaba mucho y ella sólo me decía que gracias, y yo así de no inventes creo que no le gusto, pero también empezó a ir más seguido a casa de mi prima y pues yo estaba ahí metido. Hasta que la invité a salir, Y me dijo que no, pero me dijo que era porque ella estaba muy chica y que sus papás no la dejaban andar con nadie, cosa que después me di cuenta que no era cierto sino era por lo de la enfermedad.*

*Nadie te prepara cuando conoces a alguien para la posibilidad de que tenga VIH, es más ni lo piensas, sé que estaba mal y ha ido cambiado mi pensamiento respecto a esa visión tonta que tenía y en eso me ha ayudado demasiado.*

*Sus papás me dijeron que si sabía qué onda con su hija y les dije que sí, me dijeron que debía estar seguro porque lo que menos querían era que su hija tuviese una mala experiencia por rechazo, les dije que entendía pero que si no quisiera con ella bien no estaría frente a ellos pidiéndoles permiso de andar con su hija, su papá se sonrió y dijo que esperaba que no decepcionara a su hija y pues ya llevamos casi dos años. He aprendido mucho del tema y la acompaño a sus citas, mis papás saben y en un principio me dijeron que mejor me buscara otra novia pero les dije que no que yo quería estar con ella y pues ya no me dicen nada.*

*Me gusta estar con ella y la verdad es que la amo un chingo es una mujer excelente. Al principio ella tenía miedo de que tuviésemos relaciones, pero ya ahorita no, hemos encontrado nuestra forma de estar juntos y estar bien...ojalá que estemos juntos un buen de tiempo. La verdad es que el VIH no me da miedo, creo que lo que realmente me da*

---

*miedo es que algo le pase a Dulce y no pueda hacer nada, por eso estoy al pendiente de que se tome sus medicinas y que siga las indicaciones que le da el doc. Se que no sabré que es lo que ella siente por tener VIH pero si puedo hacer que su vida sea más leve yo estaré ahí. (Osiris, 20 años, novio de Dulce).*

Al trabajar con mis interlocutoras/es principales me da gusto que algunas/os de ellos puedan cubrir esa parte necesaria del afecto de una manera tan sólida con personas que no les importa el estado serológico, sino que ven más allá del padecimiento.

El caso de Jacobo, esposo de Leslie, es similar, sin embargo, ésta relación a diferencia de las anteriores ha ido más allá de un noviazgo. En primer lugar, porque ambos decidieron tener hijos y en segundo, la cuestión del matrimonio que en su momento no fue fácil. Sobre todo, por la oposición de la familia de él a que estuviese con una chica con VIH.

*Conozco a Leslie porque trabajamos juntos en el hospital donde ella hizo sus prácticas y servicio social cuando estudiaba enfermería en el CETIS. Yo en ese entonces trabajaba ahí como laboratorista de medio tiempo porque estudiaba la licenciatura y coincidíamos en el horario de la tarde, y pues la verdad es que me gustó desde que la vi. Cuando la invité a salir por primera vez me dijo que no, pero yo pensé que era porque no le gustaba, y le pregunté si era eso y me dijo que no, pero que ella era más chica y pues no la dejaban tener novio. Eso igual ya después supe que no era cierto, en realidad era que tenía miedo de estar con alguien por la cuestión del VIH. Pero no me di por vencido jajaja, y pues esperé a que cumpliera 18 y volví a llegarle y*

---

*me dijo que no de nuevo y dije chale creo que de verdad no le gusto y pues estaba todo agüitado y no sé porque lo hizo pero me dijo que no era porque no le gustara y me dijo que fuera a su casa para hablar y pues eso me emocionó porque dije si quiere que vaya a su casa es porque algo de chance hay. Llegué a su casa ese fin y pues lo que me dijo la verdad no me lo esperaba. Tengo VIH, fueron sus palabras, yo todo pendejo le pregunté ¿quién te contagió?, vi su cara, y si pienso que pendejo fui, pero me contó que fue porque su mamá lo tenía cuando ella nació. Me pidió que porfa no le contara a nadie que era algo muy personal y pues si le dije que no se preocupara que agradecía mucho el decírmelo.*

*Sentí feo, no podía creer que Leslie así de linda tuviese eso. Me dio el bajón porque no se lo merecía la verdad porque si algo me ha gustado mucho de mi esposa desde que la conocí fue su forma de ser y lo buena gente que es. Me dijo que por eso me había bateado y pues me puse a llorar porque de verdad Alberto sentí algo bien feo en mi pecho cuando me lo contó.*

*Ella se sorprendió y a lo mejor si estaba muy menso en ese entonces pero lo primero que se me ocurrió decir fue: no me importa hay condones. Cuando trabajas en este medio de la salud pues tiene un poco más de noción y más para nosotros que manejamos hemoderivados, sabemos cuáles son los protocolos que se deben de llevar, así que en blanco no estaba.*

*Y mira ya hasta una hija tenemos. Ha sido un proceso de entender cómo funciona el virus y que se puede y que no, aunque en realidad mientras ella tenga adherencia al tratamiento no corro peligro, creo que soy más peligro para ella.*

---

*Mis padres no me apoyaron cuando les dije que andaba con una chava con VIH me dijeron que me consiguiera a otra que “no me causara problemas”, la verdad es que me enojé mucho con ellos porque no podía creer que me dijeran eso, pero yo les dije que quería estar con Leslie y que no me importaba si les parecía o no, que esa era mi decisión.*

*Al año de andar Leslie me dijo que tenía ganas de ser mamá y pues yo le dije que esperara a acabar la carrera y ella también, pero me dijo algo que igual entendí en ese momento, que para ella no sabía si algo pasaría, que aunque estaba bien eso podía cambiar en cualquier momento ya fuera por los medicamentos o por la propia enfermedad, que quería saber lo que era tener un hijo y pues los dos decidimos tener a la baby. Fue un proceso largo y en donde nos tuvo que dar luz verde su infectólogo. Y sabes la primera vez que lo hicimos sin protección fue magia, estaba sintiendo a mi esposa sin nada de por medio y eso me gustó. Nos casamos porque yo se lo pedí, desde el momento que me dijo que sí, supe que era la mujer con la que quería estar por siempre y por eso lo hice. Y pues desde ese entonces hacemos el amor sin condón y entiendo de los riesgos, pero no he salido detectado y si así fuese no me importaría la verdad. (Jacobo, 23 años, esposo de Leslie).*

Cómo entender la noción de riesgo desde una resignificación que no sea únicamente enfocada a adquirir el virus. Si se sabe que indetectable es igual a intransmisible, ¿realmente se encuentran en riesgo las parejas de estas/os jóvenes que viven con el virus del VIH, o dicha concepción debe ser modificada no sólo por la sociedad sino por el propio sistema biomédico que en muchas ocasiones reproduce el discurso estigmatizante.

---

El riesgo es mayor para aquellas personas que portan el virus, es decir, existe el riesgo a ser rechazados, estigmatizados, racializados y discriminados, a ser victimizados a ser vistos como sujetos patológicos antes que ser vistos como humanos. Esta situación es preocupante porque una vez más pone en cuestión esos saberes y construcciones de sentido socioculturales respecto al VIH, y que en realidad es uno de los temas centrales a discutir en esta investigación, es decir, cómo lograr desplazarlos y que no afecten más a las y los portadores del virus.

En estos casos la serodiscordancia se presenta y es sabida por las parejas las cuales no se preocupan por el estado serológico de sus compañeras/os o por adquirir el virus. Esto no es secundario pues se deben considerar los múltiples factores que inciden para que éstas construcciones de sentido se establezcan en ellas y ellos. Me atrevo a decir que el amor y las relaciones afectivas son el principal motivo para que esto suceda, es por ello que insisto en no romper con esos esquemas de amor romántico pues es indudable que a las y los jóvenes participantes de esta investigación les funciona el relacionarse desde esos lugares.

Considero que es importante retomar el ejercicio de la sexualidad con y sin protección desde una aproximación analítica sobre todo porque es un tema que pareciese ser un tabú dentro de la sociedad, la biomedicina y la academia. Los discursos hacen una tajante mención en que es de suma importancia que las personas que viven con VIH deben ejercer su sexualidad de formas seguras o protegidas, sin embargo, la realidad es que no sólo en las y los jóvenes de la presente investigación, sino en otros sectores que viven con VIH, dichas prácticas se llevan a cabo de tal manera.

Es importante mencionar que las investigaciones que se han enfocado a indagar en el ejercicio de la sexualidad de las personas que viven con VIH retoman las experiencias de mujeres y hombres, éstos últimos heterosexuales y homosexuales que contrajeron el virus por prácticas sexuales no protegidas y los significados que brindan los datos distan de las experiencias de las y los jóvenes

---

que viven con el virus desde el nacimiento, sin embargo se pueden utilizar algunos de los aportes para tratar de interpretar cómo los motivos por los cuales se tienen prácticas sexuales sin protección viviendo con el virus.

Retomo la investigación de Ricardo Baruch quien menciona que las motivaciones por las cuáles algunos hombres gays practican el *bareback* (sexo sin condón) son diversas y tienen que ver con factores psicológicos, sociales, ambientales e inclusive políticos. En otros casos el aspecto depresivo se manifiesta en algunos pero “en voz de otros”; es decir, muchas personas practican *bareback* a causa de la depresión... la búsqueda de emociones intensas provoca que el riesgo se erotice. (2013: 57).

Es importante mencionar que las prácticas sexuales y los significados de tener sexo sin condón de varones homosexuales que viven con VIH no son iguales a las de los jóvenes que viven con el VIH desde el nacimiento, pues se puede observar a partir de las narrativas de las/os últimos que no utilizar protección (condón masculino o femenino) tiene un significado en donde al amor y/o el placer están involucrados pero siempre con el deseo de ser aceptados por las parejas y de formar vínculos afectivos sólidos . Esto no es casual si se toma en cuenta cómo los discursos de cuidado se enfocan casi siempre a responsabilizar únicamente a las personas que ya viven con VIH.

En el caso específico de Leslie, la razón por la cual ella y su pareja han decidido el tener prácticas sexuales sin protección obedece más que nada a cumplir con el deseo de ser padres, es decir, no sólo se encuentra de por medio la dimensión del placer sino la de reproducirse. César Torres establece que “cuando el varón o la mujer que forman parte de vínculos hetero viven con VIH, el apoyo surge de manera inmediata. La figura de la familia heterosexual absorbe en cierto sentido el estigma que conlleva adquirir el virus; lo que no ocurre en prácticas homoeróticas” (2017: 269).

---

El tener prácticas sexuales siendo una pareja serodiscordante tiene implicaciones importantes no sólo en la persona que vive con el virus, también en quien es seronegativo “una vez que se conforman vínculos serodiscordantes se convierte en una preocupación el tipo de prácticas sexuales que pueden tener, la frecuencia y los riesgos inmersos. Esta actividad es sumamente significativa pues el contacto corporal despliega sensaciones de suma relevancia para las personas involucradas en el acto” (Torres, 2017: 311). Retomo a Leslie para evidenciar las preocupaciones que se dieron al momento de iniciar su vida sexual.

*Si da miedo el empezar a tener relaciones sexuales y tener VIH, como ya te conté hasta me daba miedo tener novio pero de verdad quería saber lo que era todo eso y cuando mi esposo me aceptó pues fue maravilloso. En un principio teníamos relaciones con condón porque si me llegaba a pasar por la cabeza la posibilidad de que se infectase. Cuando supo de mi deseo de ser madre él fue quien me propuso el que dejáramos de utilizar el condón, pero para esto él ya había leído mucha información del VIH y de la no transmisión de personas que tomamos tratamiento y nos encontramos indetectables. Eliminé mi temor pero aun así le pedía que se hiciera la prueba cada tres meses y desde aquella vez a la fecha ya no usamos protección y él ha salido negativo hasta el momento pero es porque yo soy muy apegada a mi tratamiento y sé que si queremos seguir teniendo intimidad de esta forma debo de tomar mis pastillas todos los días. (Leslie, 20 años, al cuidado de la familia)*

Es importante mencionar que en todos los casos las y los jóvenes de la presente investigación hicieron referencia en la importancia de encontrarse en estado de indetectabilidad del VIH para poder ejercer prácticas sexuales sin protección y el contacto con fluidos, en ese sentido Torres señala que “el contacto



---

con el semen... es sumamente significativo pues además de placer, les genera una sensación de cercanía corporal muy relevante. Para algunos, sentir de manera directa los fluidos del otro en su cuerpo, es una expresión de afecto muy intensa.” (Torres, 2017: 319).

Si bien es cierto que la autonomía del cuerpo y la responsabilidad individual son clave para el ejercicio de la sexualidad, en el caso del *bareback* es necesario repensar los límites de la misma, particularmente cuando se tiene sexo desprotegido con parejas sero-discordantes ya que, a diferencia de otros problemas de salud, el VIH trasciende a los individuos para convertirse en una situación social e incluso de estado. (Baruch, 2013: 101).

Analizando la información que existe respecto al uso del condón se debe precisar que está “relacionado con relaciones esporádicas, fortuitas y sin compromiso afectivo, por lo que tener una pareja estable es común que se deje de usarse (Herrera, 2014: 82)”, la premisa anterior la pude encontrar en mi investigación de maestría (González, 2015) y es de suma importancia la relación protección-afecto, no sólo en personas que viven con VIH sino con aquellas que no lo viven.

Existen barreras culturales como lo menciona Christina Herrera, Lourdes Campero y Tamil Kendall (2014) “en la negociación y el uso del condón por parte de las mujeres, sometimiento y machismo en muchas ocasiones se hace presente cuando las mujeres piden la utilización del condón”, sin embargo, en la presente investigación las mujeres que ejercen su sexualidad admitieron que no siempre usaron condón con sus parejas sexuales ya sea esporádicas o estables. Por un lado, los hombres mencionaron que lo usaban y que se preocupaban por sus parejas, esto no lo establezco con el fin de “desmentir” que siempre las mujeres son responsables o que los hombres no lo son, más bien es para tratar de entender

---

que en el complejo entramado de la sexualidad humana la búsqueda de placer y el afecto estarán atravesados continuamente por contradicciones no solo discursivas sino prácticas por parte de las y los sujetos.

Se han recuperado las narrativas de parejas serodiscordantes, pero ¿qué sucede cuando alguno de estos jóvenes se topa con alguien con quien comparte el estado serológico? ¿acaso es más fácil la convivencia, o existen otras preocupaciones compartidas?

Retomo la experiencia de Saúl y Eduardo de la casa hogar 2, pues ellos no sólo comparten el estado serológico, sino que socialmente cumplen con esa visión hegemónica de la sociedad respecto al VIH: es una enfermedad de homosexuales. Esto tiene sus desventajas, pero es necesario retomar esta visión del compartir el estado serológico pues ayuda a determinar otros procesos diferenciales en la experiencia de vivir con VIH desde el nacimiento y las relaciones de pareja.

Saúl es una año mayor que Eduardo, pero la diferencia de su estado serológico radica en que Saúl se infectó por relaciones sexuales no protegidas, por lo que su trayectoria de vida y experiencia con la enfermedad es diferente, para empezar porque Saúl cuenta con su familia a diferencia de Eduardo que vive en la casa hogar, en segundo porque Saúl ha recibido apoyo familiar en todo momento por lo que el proceso ha sido hasta cierto punto transitorio de manera fácil.

*Para mí el VIH es vivirlo día a día, saber que lo tengo y que debo controlarlo. Es vivir en el anonimato en ciertos espacios y con ciertas personas, pero también ha sido una oportunidad para hacer las cosas mejor que antes. Hoy puedo decirte que el VIH es ese compañero que me acompañará toda la vida, a menos que se encuentre una cura. Me ha enseñado a ser fuerte. Al principio me*

---

*lamentaba mucho por tenerlo pero ya son 4 años que fui detectado.*

*Desde que supe que tenía el virus la verdad me desanimé porque todo cambia de un día para otro y ese desánimo me pegó mucho en otros aspectos de mi vida, en la escuela en mis relaciones personas, con decirte que no quería o más bien no tenía ganas de tener pareja, por eso me negaba a conocer chicos. Cuando cumplí tres años diagnosticado me di cuenta que a pesar de todo quería tener pareja y sabía que no iba a ser fácil. Empecé a salir con chicos, pero las experiencias no fueron muy gratas, había veces que les decía qué onda y me bateaban. Otras veces tocaba el tema para así saber que pensaban al respecto y pues no era muy alentador y pues mejor ya dejaba de verlos.*

*Conocí a Eduardo en un grupo de autoayuda para personas con VIH. Cuando contó su historia me sentí mierda porque el nació con esto, el no tuvo la culpa, nadie le preguntó, nadie le dijo: no cojas sin condón porque puedes infectarte. Me sorprendió porque era algo nuevo para mí. Sabía que existían casos pero no pensé toparme con uno y sobre todo que el chico que me gustara estuviese en esa situación*

*El tener una pareja que tenga VIH también, es en cierta forma algo padre porque en primer lugar no te preocupas porque algo le pase, ya sabes que se infecte. En segunda porque no te rechazará, porque ambos tienen lo mismo, además alguien que también lo tiene te entiende, sabe lo que estas pasando y como te pega el bicho en todos los aspectos de tu vida. Saber que puedes decirle que vas a consultas. Con decirte que hasta tenemos una dinámica para ver quien sale con más CD4 jajaja.*

---

*Pero como te digo se bien que no puedo comparar mi historia con la de él, por eso lo admiro mucho y estoy muy orgulloso de cómo ha logrado salir adelante y lo que importa y me interesa es que sepa que ya no estará solito, digo solito en el aspecto de que yo llegué a su vida, porque también creo que solo no está pues en la casa hogar tiene a sus hermanos y cuidadoras que lo quieren mucho porque es súper chido y se preocupa mucho por sus hermanos menores de la casa hogar. (Saúl, 23 años, novio de Eduardo).*

El establecer una relación con alguien que comparte el estado serológico ha hecho que Saúl y Eduardo generen un vínculo, no solo de afecto sino de autocuidados. Los dos mencionaron en constantes ocasiones que el tener una pareja en igualdad de condiciones respecto al VIH les dotaba de una seguridad y compañerismo, una complicidad que se manifiesta a través del padecimiento. Volviendo a la construcción de identidades, esto es muy importante porque no sólo se genera una identidad de pareja, en este caso también se comparte la identidad de orientación sexual y la que refiere a la identidad compartida por ser portadores del virus.

En el caso particular de Saúl y Eduardo el placer y el afecto se unifican y ello tiene como resultado que tengan prácticas sexuales sin protección.

*Decidimos tener prácticas sexuales a pelo porque la verdad es que es más rico y creemos que es una forma de entregarnos al cien. El no tener esa delgada capa de látex entre nosotros es una forma de pertenencia, a lo mejor dirás que estamos locos pero la verdad es que es padre el poder tener la posibilidad de hacer el amor sin condón, sobre todo porque nunca pensé que lo podría hacer. El que Saúl tenga*

---

*VIH me tranquiliza porque no vivo con el temor de que pueda salir infectado por mi culpa* (Eduardo, 22 años, al cuidado de casa hogar 2).

Como se puede observar, las relaciones afectivas son complejas y variadas, sin embargo, es grato saber que el hecho de vivir con VIH desde el nacimiento no es una limitante para disfrutar de la sexualidad y el establecer relaciones amorosas.

Considero que a nivel conjunto o grupo de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento esto genera una forma de identificación que debe ser compartida, para de éste modo las y los chicos se percaten que el vivir con el virus no es una limitante para vivir su vida amorosa y sexual, sobre todo cuando dichas categorías son tan importantes para ellas y ellos.

Algo que llamó mi atención durante el trabajo de campo fue que las y los jóvenes que viven al cuidado de la familia tienen una permisividad mayor no sólo a la hora de establecer relaciones amorosas, también se les concede una mayor cantidad de permisos en otras áreas de recreación a diferencia de sus hermanos.

En el caso de las y los jóvenes que viven al cuidado de casas hogar dicha permisividad cambia pues los varones tienen mayores libertades para salir a divertirse y tener parejas, sin embargo no es así con las mujeres.

En este sentido reflexioné sobre los roles de género que se establecen tanto en casas hogar como en las familias y tras realizar un análisis de las prácticas y las representaciones en ambos espacios de atención y cuidado no pude dejar de pensar en cómo a pesar del padecimiento se asignan esos roles de manera consciente o inconsciente. Dichos roles permiten que los varones tengan mayor libertad que las mujeres.

**Vivir con VIH desde el nacimiento siendo mujer y siendo hombre**

---

Existen diferencias importantes en las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Como se ha observado a lo largo de la investigación algunas de ellas son la permisión entre géneros para establecer actividades de recreación, relaciones amorosas y procesos de cuidado entre otras. Por ello es necesario abordar esas diferencias a la hora de vivir con VIH desde el nacimiento, ¿por qué? La respuesta se centra en que las y los jóvenes siguen inmersas/os en este sistema de roles que no pueden ser modificados fácilmente tanto a nivel familiar, social e institucional. Lo anterior en muchas ocasiones las/os limita a poder realizar prácticas de cualquier índole que permitan tener una experiencia en términos de bienestar y lo que es vivir con VIH desde el nacimiento.

Los roles asignados pesan más en las mujeres, pues no viven desde el privilegio la posibilidad de tener mayores libertades en el ejercicio de la diversión, la sexualidad y el trabajo, esto no es casual pues “en el discurso tradicional de género para la mayor parte de las sociedades el ideal sexual femenino supone ciertos comportamientos y ciertas actitudes en las mujeres que a su vez garanticen el control de la reproducción: virginidad antes del matrimonio, pasividad, no reconocimiento o expresión del deseo sexual...fidelidad sexual a la pareja más allá de su propio deseo y voluntad...orientación a la procreación como principal motivo para ejercer la sexualidad” (Herrera, 2014: 24).

Sin embargo, al realizar un análisis de dichos roles asignados socialmente se estaría cayendo en una contradicción en la construcción de sentido respecto al deber de las mujeres con VIH desde el nacimiento, tomando en cuenta que la propia sociedad, familia e instituciones muchas veces las colocan como sujetas no sexuales, es decir, se piensa que por ser portadoras del virus no ejercen o en el peor de los casos se les obliga a no ejercer su sexualidad, sin embargo, lejos que tengan prácticas sexuales o no, se les sigue dotando de ese figura que debe ser cuidada y no debe ser tocada, pues si no se reproducirán por ende no tienen la necesidad de ejercer su sexualidad.

---

Aquellas jóvenes que se encuentran al cuidado de las casas hogar tienen los permisos más restringidos para poder salir a fiestas, con amigos e incluso, se les cuestiona más cuando se sabe que tienen pareja. Esto me generó algunas dudas cuando estuve en campo, pues al cuestionar al presidente de la Casa Hogar 2 me mencionó lo siguiente:

*Es un tanto complicado el abordar estas cuestiones, no pienses que es porque yo así lo decido. En realidad quien establece muchas de las reglas es el patronato de la institución y el propio DIF, ellos son quienes indican que las mujeres deben tener “actividades de mujeres” como lo son cocinar, tejer, costura y todas aquellas que son consideradas tareas femeninas. Los hombres deben desarrollarse en actividades como carpintería, mecánica, computación, etc. Obviamente se debe cumplir con ello en los informes. No es que no se les permite realizar las actividades que son socialmente establecidas para el otro género. Si alguna de las niñas quiere aprender carpintería se les deja que aprendan y si alguno de los niños quiere aprender a cocinar se les alienta también. Lo que no entienden las instituciones y el patronato es que en el caso de nuestras/os niñas y niños tienen que contar con el mayor número de habilidades para cuando salgan de la casa hogar, cuando cumplan la mayoría de edad. Por qué debes limitar sus ganas de aprender cuando da lo mismo si son actividades de niña o niño. En cuanto al cuidado de mujeres y hombres y la libertad para las salidas existen reglas para ambos, pero en este caso sí admito que a las mujeres las cuidamos más, no porque ellos no corran el riesgo de ser violentados, pero sabes que en este país y por la zona en la que se encuentra la casa no es muy seguro que digamos y pues somos más meticulosos con las salidas de las*

---

*chicas que de los chavos. Cuando son mayores de edad pues al final de cuentas ellas/os deciden, pero mientras sean nuestra responsabilidad el cuidarlos, ahí sí somos más disciplinados. Aunque no creas que a ellos se les deja hacer y deshacer sobre todo porque las drogas en la zona están al por mayor y tanto ellas como ellos pueden llegar a consumirlas (Roberto, presidente de la casa hogar 2).*

Dentro de la narrativa de Roberto el cuidado hacia las jóvenes gira de manera inconsciente a salvaguardar su integridad física y porque no decirlo sexual. En cuanto a los varones se menciona que se les cuida para que no caigan en el consumo de las drogas, pero no se menciona que dichas acciones buscan evitar que ejerzan la sexualidad.

La idea de pureza establecida en los cuerpos de las mujeres y su cuidado gira en torno a la sexualidad y al que no “corran peligro”. Se sabe que la violencia de género es algo que existe en nuestro país pero considero que se deben de reconfigurar a fondo los discursos institucionales para que las jóvenes tengan mayor libertad para poder tener actividades de recreación. Pude notar que ellas se molestan porque no las dejan salir a divertirse.

*Nosotras no podemos salir tanto como ellos, porque dicen que nosotras corremos más peligro, pero, aunque sepan que estamos bien debemos regresar a la casa a más tardar las 8 de la noche, o igual si nos quedamos en la tarde en la escuela se busca que nos cambien al horario matutino lo cual es medio tonto porque luego a las 6 de la mañana está igual de oscuro y hasta con menos gente. A mí me han invitado a quedarme a dormir a casa de mis amigas y no me dejan. De por si es gacho estar aquí todo el día no sé porque no nos dan más libertad al menos de salir y divertirnos. Qué*



---

*más nos puede pasar si ya tenemos esto ¿no?, creo que exageran con la sobreprotección. Y eso de las drogas como si ellos no les ofrecieran en las fiestas con sus amigos de la escuela o en la propia escuela, la verdad se pasa con no dejarnos divertirnos como ellos. (Bety, 17 años, casa hogar 2).*

*Sí hay una preferencia por ellos, la verdad, hasta cuando tienen novia a ellos los dejan salir más que a nosotras, yo propuse que si no nos dejan salir tanto para ver a nuestros novios pues que nos dejen que vengan a vernos aquí, y si nos dejaron, pero en la entrada de la recepción donde no puedes tener privacidad y no porque necesariamente quiera tener sexo pero si darme besos y estar de cursi, así no se disfruta (Liz, 19 años casa hogar 2).*

Las jóvenes expresan descontento ante las dinámicas de control que se generan en la casa hogar. Me parece importante resaltar cómo ellas mismas han tratado de consensuar ante dichas situaciones, pues es entendible que además de vivir con el padecimiento se sientan cooptadas dentro de la casa hogar que las cuida. En este sentido, ellas mismas enunciaron que el salir o tener pareja las hace sentirse como personas “normales” y las ayuda a sobrellevar su padecimiento.

La diversión es necesaria, así como los vínculos afectivos, pues considero que son parte de las experiencias que todo ser humano deber tener y ayudan a lidiar con los problemas que se presentan en la juventud.

En el caso específico de las jóvenes que viven al cuidado de la familia las permisiones son más frecuentes, sin embargo, esto tiene desde luego una explicación. Si bien los familiares procuran cuidados a las jóvenes, también es cierto que ellas mismas juegan con el chantaje emocional para poder obtener

---

beneficios que les permitan salir a fiestas, con amigos y tener novio. En este sentido, en varias ocasiones ellas mismas mencionaron que utilizan su padecimiento para obtener algo que quieren y los familiares lo permiten pues se sienten culpables de su estado de salud o sienten que si no las dejan hacer lo que ellas quieren repercutirá en su estado de ánimo y desde luego su salud.

*Vas a pensar que soy mala pero cuando mis papás (tíos que cuidan de ella) no me quieren dejar ir a alguna fiesta o con mis amigos la verdad es que hago mi pancho y les digo que de por sí mi vida es horrible por vivir con el VIH y ellos me impiden divertirme cuando no tengo la culpa de que tenga esto, y como que les remuerde la consciencia y ya me dejan salir. No todo es malo, creo que el tener el virus te permite obtener cosas a cambio. (Dulce, 17 años).*

Los propios padres o tutores están conscientes que deben de cuidar a las hijas, pero también lo que implica el establecer prohibiciones como forma de cuidado. Los papás de Leslie y los tíos de Dulce saben que ellas ejercen su vida sexual y lo único que les piden es que lo hagan de manera responsable.

*Es una buena niña, estudiosa y no causa problemas, por eso la dejamos ir a fiestas y tener novio. Bueno ahora ya hasta se casó, no creas que como papá es fácil saber que tu hija ya tiene novio y menos que tiene relaciones, pero uno también fue joven y sabe lo que es que la hormona te haga perder la cabeza. Eso no significa que no le recordáramos que debía cuidarse porque el tener el VIH no significa que ya todo valga madre. Además, es bien canija porque si no la dejábamos salir o hacer algo hacia su drama y nos empezaba a decir que tenía VIH y que no quería morirse sin saber que era divertirse, que sacaba buenas calificaciones, y*

---

*a lo mejor eso no era bueno, pero uno acaba cediendo. Y si te digo la verdad, cuando supe que mi niña ya tenía relaciones si me puse a llorar, no sé si a todos los padres les pasa, pero a mí sí me pasó, es que no pensé que eso sucedería. Uno se forja su idea de que los hijos debe ser o hacer, lo que uno quiere y pos eso no es bueno porque cuando sabes lo que realmente hacen te pega muy cabrón. Antes de que se casara yo le decía hija, pero es que te puede pasar algo mira cómo andan las cosas en el país, pero de verdad no entendía razones, ya negociaba el irla a dejar y traer de sus fiestas, o cuando salía con sus amistades. Tampoco es que lo hiciera muy seguido, pero ya sabes que le gana el celo de papá a uno (Antonio, 35 años padre de Leslie).*

*Yo entiendo más a Dulce porque la verdad es que tenemos una excelente relación. El que luego se pone roñoso es su tío, pero yo me lo terapeo, porque si de por sí ya es difícil para mi niña que tenga VIH, imagínate si nos la pasamos prohibiéndole que salga se divierta y tenga novio. Además es como yo le digo a mi esposo, si quieres que no se sienta diferente entonces deja que se divierta. No significa que le demos libertinaje, pero si ella cumple con las reglas de la casa como nuestros demás hijos pues no podemos decirle que no. Sabes que pasa que Romualdo piensa que le puede llegar a fallar a su hermano sino cuida adecuadamente de Dulce, pero le digo ay mi amor tu hermano era un cabrón por eso mi niña tiene lo que tiene así que no pienses pendejadas y deja que la niña se divierta. (Tania 40 años, tía de Dulce).*

---

Si bien existe mayor flexibilidad esto no significa que no cuidan de las jóvenes, en cierto sentido ellas mismas se dicen estar felices de tener familia y conforme van creciendo entienden más las cuestiones del cuidado. No se puede dejar de lado que los roles de género se reproducen de manera cultural y si no se cuentan con los capitales para reflexionar sobre esas imposiciones socioculturales las personas no perciben sus acciones como algo negativo que coloca en desventaja a las mujeres. Las personas que cuidan de las y los jóvenes consideran que están llevando a cabo lo correcto para la crianza y el desarrollo de las/os interlocutores.

Uno de los hallazgos de esta investigación refiere a cómo son percibidas las jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento por la sociedad. Es impresionante como se establece la idea de que una mujer que vive con VIH es víctima de sus parejas o es una mujer promiscua. A este respecto una vez más Herrera, Kendall y Tamil (2014) explicitan que la infección del VIH “pone en duda la moral de las mujeres... el VIH hace caer inmediatamente sobre ellas la sospecha de que quizás se lo han buscado”, esta misma situación sucede con las jóvenes que viven con el virus desde el nacimiento.

En palabras de las jóvenes, aquellas que han compartido su estado serológico con alguien mencionan la presencia del juicio y el cuestionamiento al que están sometidas por saber quién fue quien las infectó, es decir, la gente da por hecho que la transmisión se efectuó por contacto sexual no protegido, pero jamás que pudo tratarse de un proceso de infección vertical, sobre todo cuando se deja de ser niña y se pasa a la juventud.

*Uy sí Alberto, la gente siempre da por hecho que una tiene VIH por que anda de puta y sí es molesto, pero también aprendes con el tiempo a no dar importancia a lo que piensen y ya una misma decide si explicas qué onda o ya que te da igual que piensen lo que quieran, porque de todos*

---

*modos para las personas, bajita la mano, no les interesa cómo fue que lo tienes sino que lo tienes dentro de ti. Te juzgan de una manera o de otra. Cuando era niña y alguien se enteraba pues decían ay pobrecita no es su culpa, pero seguía siendo señalada. Ya cuando crecí empezaron a cambiar y preguntarme ¿y quién fue el que te contagió? Dando por hecho que cogía cuando todavía ni siquiera pasaba. (Bety, 17 años, casa hogar 2).*

Ante las narrativas de las jóvenes me pregunto ¿qué es lo que se espera socialmente de una mujer que vive con VIH desde el nacimiento?, al parecer dentro de las propias construcciones de sentido social la respuesta es clara, que no ejerzan su sexualidad, que no sean madres, que sean sobreprotegidas pues son vistas como sujetas débiles tanto por el género como por su padecimiento, en cierta medida que se les siga estableciendo una serie de marcas sociales y roles que deben ser inamovibles. Afortunadamente estas jóvenes tienen capacidad de agencia y conforme crecen van tomando sus propias decisiones, sin que eso signifique que no sigan luchando por establecer su lugar dentro de la sociedad.

Se ha indagado hasta el momento en las mujeres y el vivir con el VIH desde el nacimiento, pero ¿qué es lo que sucede con los hombres?, viven la experiencia de manera más sencilla, los roles de género no se encuentran tan marcados en ellos o el sólo hecho de ser varones facilita que dichos roles sean más permisivos.

El entramado del vivir con VIH desde el nacimiento en los jóvenes es igual de complicado que para las mujeres. Si bien cuentan con mayor grado de libertad para divertirse o tener novia, recordemos que esos procesos son sólo dos de múltiples situaciones a las que se enfrentan. En ese sentido, se debe recordar que socialmente se espera que los varones cumplan con ciertos roles sociales apegados a su género y el hecho de no llevarlos a cabo se pone en duda su masculinidad. Esto no sólo desde la parte del ejercicio de la sexualidad, sino

---

también en el de comportamientos que son considerados como masculinos, entre ellos el uso de drogas, alcohol, violencia, valor y riesgo, y que en el caso de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento llevarlos a cabo puede poner en peligro su estado de salud.

Esto tiene como consecuencia que sean marcados una vez más por la sociedad y se vuelven vulnerables no sólo por el hecho de vivir con el virus sino además por no cumplir con esos mandatos sociales.

*No es que nos dejen salir cuando estamos chicos a cualquier hora o en cualquier momento, porque por ejemplo, si no cumplíamos con la tarea de la escuela o los deberes dentro de la casa pues obvio que no nos dejaban salir y eso es hasta la fecha, sólo que ahora ya no es nada más de ir al parque o al cine, a hora son fiestas y a veces bailes. Pero si uno cumple con lo que le corresponde si nos dejan salir, pero si debemos avisar en donde estamos y con quién. Pero tampoco es que uno se la pase en el desmadre súper loco, por no se puede, a ver si de coger se trata pues no cualquier morra te va a decir ay si vamos a coger así de fácil, y pues ponerse borracho tampoco es seguido, porque a veces es peor con la medicina, ya si de plano estás mal no la tomas, pero tampoco es algo que se pueda hacer cada rato. Si tienes que besar a la chava en la fiesta pues si da cosa no es así de ay ya beso y listo, el usar drogas pues tampoco porque nos caga Roberto si no ve drogados y no es un regañito, pero si no lo haces los amigos empiezan a decirte que eres un pinche puto que no seas maricón y ni modo que les digas ay no puedo porque tengo bicho. (Jorge, 19 años, casa hogar 2).*

---

*Hace como dos años me ofrecieron mota en la escuela y la verdad si me dio miedo porque dije, no manches que tal que me hace daño, y pues dije que no y me dijeron puto, maricón y ya sabes un buen de cosas. También otra ocasión estábamos jugando botella y que empiezan los besos, la verdad es que si me dio nervios porque cuando uno vive con esto llega un punto que te crees que eres bien tóxico y pues igual no quise besar bien a la chava que me tocó y otra vez puto, maricón. (Enrique 17 años, casa hogar 1).*

Esas prácticas consideradas masculinas que en muchas ocasiones ponen en riesgo la integridad de los varones son necesarias de ser analizadas, pues como los jóvenes lo mencionan, en su caso particular lo que los limita a realizarlas es el VIH, lo que tiene como consecuencia que sean estigmatizados no por el padecimiento sino por no realizar las actividades que generan procesos identitarios, y en ocasiones deciden realizarlas para formar parte de un grupo y no ser excluidos o señalados.

En lo que respecta al ejercicio de la sexualidad y el vivir con VIH desde el nacimiento siendo varón los significados son múltiples, pues por un lado se encuentran aquellos jóvenes que tienen una vida sexual activa y los que aún no. Si bien en el caso de los varones el mandato social indica que se permiten las relaciones sexuales y entre más experiencias es mejor, el hecho de vivir con VIH también es una limitante para que dicho mandato social se realice. Como se ha establecido anteriormente el temor al rechazo y el temor a que transmitan el virus, o se propague la noticia de que son seropositivos, hace que tengan ciertas limitaciones para cumplir con las imposiciones sociales sin que eso signifique que no tengan el deseo de llevarlos a cabo.

*Si pues dan ganas de tener relaciones obvio, pero a veces puede más el miedo a que le pase algo a la chava con la*

---

*que te acuestes, al menos eso me pasaba a mí y todavía. Y aunque sabemos que mientras estés tomando tu medicamento de forma adecuada no existe peligro de transmisión es algo más como psicológico muchas veces. Y pues sí, uno mismo se pone las barreras para establecer relaciones con otras personas. (Rubén, 18 años, casa hogar 2).*

*Sabes que es lo que me molesta mucho, que las personas den por hecho que por tener VIH lo tengas por relaciones sexuales, y además en el caso de nosotros los hombres piensan que por tenerlo eres gay, y no me lo tomes a mal, el ser gay no es malo pero es increíble cómo sigue asociándose el VIH con la homosexualidad y una vez más caes en esas etiquetas de la gente, es más no se toman muchas veces la molestia en indagar cómo es que lo tienes, y sí a veces enoja y pues otras ya sólo lo das por hecho (Abraham, 23 años, al cuidado de la familia).*

Algo que me llamó la atención en los jóvenes es el hecho que muchos de ellos mencionaron que al compartir el estado serológico las personas creen que son homosexuales por vivir con el virus. Esto no es casual si tomamos en cuenta como menciona Abraham, la idea que se establece socialmente en torno al VIH. Se sigue pensando que el padecimiento afecta únicamente a los varones homosexuales y estos chicos son asignados con una etiqueta de forma automática, aunque no sean parte de esa orientación sexual.

Esta situación es abordada en investigaciones como la de Herrera, Kendall y Campero quienes mencionan que en el caso de los varones heterosexuales que viven con VIH “uno de los mayores temores manifestados fue el de ser identificados como homosexuales” (Herrera, 2014: 52). En el caso de los jóvenes



---

que viven con VIH desde el nacimiento esta situación se presenta y no podemos culparles por sentirse de ese modo pues los roles de género y la masculinidad se establecen dentro de los círculos sociales en los cuales conviven a diario.

En el caso específico de Eduardo, quien fue el único de los chicos que se identificó como homosexual, menciona que su experiencia ha sido distinta a la de sus compañeros heterosexuales y, como ya se mencionó, es común que piensen que al ser homosexual es la razón por la que vive con VIH, sin embargo, él menciona que el ser gay le ha hecho, en algunos momentos, vivir con el padecimiento de forma más fácil.

*No sólo a los homosexuales nos da VIH, pero en mi caso a diferencia de mis otros hermanos es que estadísticamente sí hay más homosexuales con VIH, eso creo que ha sido algo bueno dentro de todo lo malo, porque ahora que lo pienso me dio la oportunidad de tener un novio que también vive con el virus y pues es más fácil toparse con otro chico gay con VIH que con una mujer, aunque sabemos que las hay. Y si por alguna razón mi relación con Saúl se terminara creo que podría conocer más a otro chico en la misma condición ... y tú te has dado cuenta como en los hospitales y las clínicas somos muchos gays jajaja... así que sería más fácil para mí el establecer relaciones de pareja o hasta otros amigos con VIH además de los de aquí de la casa (Eduardo, 21 años).*

La forma en que Eduardo resignifica el ser un joven homosexual que vive con VIH me gustó demasiado porque menciona que se siente más cómodo estando con un chico con VIH con quien comparte experiencias y lo entiende en todos los procesos que implica el vivir con el padecimiento, a diferencia de alguien que aunque lo llegase a aceptar no sabría lo que es experimentar en carne propia el tener el virus.

---

La situación de la empatía no es suficiente en algunos casos, esto tiene implicaciones importantes en los procesos que se viven por el vivir con el virus. Se debe entender que la experiencia está marcada por el autocuidado, la atención, la adherencia, y por procesos emocionales que no son estáticos. Todas estas aristas se unen en diferentes puntos en la trayectoria de vida de las y los jóvenes, por eso es importante analizarlas para poder entender esas construcciones de sentido y eliminar y/o modificar las visiones que se tienen respecto al vivir con el VIH.

Los procesos se generan al momento de establecer el autocuidado y de narrar la trayectoria de vida a partir de experiencias vividas en esta configuración de múltiples significados que se establecen muchas veces de forma simultánea y que son dependientes los unos de los otros, sobre todo a la hora de llevar a cabo los cuidados y la atención.

---

## Capítulo V

### El sentido de cuidar a jóvenes con VIH y el autocuidado

El presente capítulo busca analizar y describir a partir de las narrativas de las cuidadoras de las casas hogar, así como de las personas que fungen como cuidadores en los entornos familiares cómo se vive la experiencia y los significados de cuidar de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Se debe entender que en los procesos de cuidado se requiere de tiempo, dedicación. En caso específico de las cuidadoras de las casas hogar no sólo existe una relación laboral sino también una relación afectiva.

A la par del cuidado de jóvenes con VIH desde el nacimiento se establecen los procesos de autocuidado que las y los jóvenes establecen y los cuales se integran a las trayectorias de vida y son de suma importancia en un padecimiento crónico. Es por ello que en el presente capítulo se recuperan las narrativas de las y los jóvenes para interpretar el autocuidado como categoría de análisis.

Me pareció importante incluir un capítulo sobre el papel de las personas que generan los cuidados porque éstas/os interlocutoras/es fueron de suma importancia en la reconstrucción de las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, y considero que su mirada aportó insumos importantes de significado y experiencias.

El realizar cuidados no es una tarea sencilla, debemos precisar que en las casas hogar no se cuentan con un número alto de personas que lleven a cabo esta labor, por lo que tienen que establecer estrategias logísticas para que 20 personas (entre niños y jóvenes) reciban atención en cada turno. Como lo específico en la introducción y la descripción densa de las casas hogar, en estos espacios se cuentan con una cuidadora por pabellón y sus turnos rondan de entre 8 a 10 horas,

---

tienen el apoyo de una enfermera que cubre cuestiones técnicas sobre cuidados especializados de niños y jóvenes.

En el caso de las casas hogar se cuenta con formación profesional para realizar las actividades que implican cuidar a los niños y jóvenes, en el caso de aquellos que viven al cuidado de la familia la situación dista de ello pues quienes cumplen con dicha función son los familiares quienes han tenido que aprender a lo largo del tiempo a establecer los cuidados y atención de los afectados por el virus. Dicha tarea ha sido aprendida a la par con las/os jóvenes a partir de las necesidades y contingencias que se presentaron a lo largo de su vida y crecimiento.

Algo que me llamó la atención desde un principio dentro de las casas hogar fue el percatarme que en ellas todas las personas que fungen con el rol de cuidados son mujeres. Es sabido que socioculturalmente a las mujeres se les ha asignado el rol de cuidadoras ante los eventos de enfermedad y en este caso las instituciones reproducen dicho rol. Al cuestionar esta situación la respuesta que dio la administración casa hogar fue la siguiente:

*Como sabes las y los niños cuando llegan son muy pequeños en la mayoría de los casos. Lo que se busca en la institución es que tengan una figura materna en este caso. Si contáramos con los recursos también tendrían cuidadores hombres, pero como sabes no podemos pagar más personas. El patronato cree que es más importante que cuenten con una figura materna que paterna (Ricardo, Casa hogar 2).*

La casa hogar reproduce ese estereotipo establecido histórica y socioculturalmente, “los trabajos en torno a los estereotipos de género coinciden en que existen dos dimensiones, una femenina caracterizada por rasgos y roles asociados a la afectividad ternura y una alta emotividad, y otra dimensión

---

masculina, caracterizada por rasgos y roles instrumentales como los asociados a la racionalidad, competencia y baja emotividad” (Carrasco, 2005: 8). Esta reproducción de estereotipos tiene una función dentro de la casa hogar que es transmitida hacia las niñas y jóvenes que viven dentro de ella. No es casual como ya se mencionó que las actividades para cada género se establezcan a partir de la reproducción de esos estereotipos. Las jóvenes que viven en la casa hogar se les pide que apoyen al cuidado de los más pequeños, incluso más que a los varones.

Una vez más la institución reproduce esos roles de género establecidos histórica y socioculturalmente, sin embargo, hasta el momento les ha funcionado para seguir operando y que las y los jóvenes se sientan contenidos de alguna manera por las cuidadoras, tan es así que muchas/os de ellas/os les llaman mamá.

Aunque yo esté consciente de dicha reproducción de roles y estereotipos de género es un hecho que a las cuidadoras y las jóvenes no les genera conflicto, al contrario, en el caso de las jóvenes ven como una forma de demostrar su afecto hacia sus hermanas/os menores y establecen ese deseo de tener una familia, por lo que considero que no era necesario una vez más cuestionar o tratar de cambiar su construcción de sentido frente a este asunto.

En el caso de las personas que realizan los cuidados de aquellas/os jóvenes que viven con la familia, encontré una mayor diversificación de las actividades y quiénes son responsables de realizar dicha tarea entre los que se encuentran madre, padre, abuelos, hermanos y tíos , mismos que se han encargado de cumplir con esa función a lo largo de la trayectoria de vida de las y los jóvenes. Los cuidados y su ejecución dependen de factores como lo son: quiénes cumplen con llevar sustento al hogar, horarios para realizar los cuidados, o que tareas corresponden a cada integrante de la familia dentro del ámbito doméstico.

Es importante mencionar que tanto en las casas hogar como en las familias, los cuidados más detallados se establecen para las/os más pequeños, con esto me

---

refiero a que al cumplir cierta edad el estar pendiente de todas y cada una de las necesidades de las y los jóvenes requiere menos esfuerzo que para las y los infantes. Esto se debe a que aproximadamente a los 13 años, las y los jóvenes empiezan a buscar más independencia o en el caso de los que viven con la familia, no quieren sentirse sobreprotegidos, sin que esto signifique que no necesiten de las atenciones tan físicas como emocionales que intervienen en los procesos de cuidado y el VIH.

### **¿Por qué cuidar de niños con VIH?**

Consideré importante en indagar en los motivos de las cuidadoras de las casas hogar, sobre los motivos que tienen para realizar los cuidados de niñas/os con VIH. Lo anterior debido a que me percaté que existen dinámicas de apego muy bien establecidas entre ellas y los ocupantes de las hogar. Desde las aproximaciones teóricas se ha establecido que “el cuidado y fenómenos como la experiencia del padecimiento fueron posibles analizarlos gracias a la enfermedad crónica” (Charmaz, 1990; 30:1161-72.). En este sentido, las propias cuidadoras y familiares de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento han entendido y establecido significados del cuidado a partir de sus experiencias en cuidar a las y los jóvenes que viven con el virus.

Las respuestas a este cuestionamiento tienen múltiples matices, sin embargo, me atrevo a decir que las emociones asociadas a eventos vividos por parte de las cuidadoras generan interés en llevar atenciones a personas con VIH o con enfermedades crónicas. Dichas experiencias se han dado a nivel familiar o laboral, por lo que genera una empatía e interés en realizar dicha actividad. En algunos casos iniciaron con el trabajo porque veían de manera victimizada a las y los niños con VIH. Además dentro de las propias narrativas de las cuidadoras se puede observar que existe una noción establecida de dependencia de las y los jóvenes para ser cuidados, lo cual cumple con los constructos sociales que se han establecido en torno de los padecimientos crónicos “ser un enfermo crónico remite,

---

en última instancia, a la definición social de ser un *sujeto dependiente*. Condición social en la que un individuo es incapaz de satisfacer sus propias necesidades y de cuidar de sí mismo, por lo que es forzado a confiar en el cuidado provisto por otros” (Kittay, 1999: 12)

*El cuidar de mis niños y niñas ha sido una experiencia de lo más enriquecedora en muchos aspectos de mi vida y vas a ver por qué. Una de las antiguas cuidadoras que trabajó ya hace muchos años aquí fue mi colega cuando yo hacía mi servicio social en el IMSS, y pues en una de esas pláticas surgió porque un paciente llegó con síntomas asociados al VIH me dijo- es una enfermedad muy fea para ellos, imagínate a los niños que la tienen- y de ahí fue que me contó de su trabajo en la casa hogar antes de trabajar en el seguro y la verdad es que me conmoví mucho con todo lo que me contaba que les sucedía a los niños. Es que imagínate vivir con VIH desde el primer día de vida ha de ser muy feo, y yo veía a los pacientes que luego llegaban muy mal a urgencias y si me daba mucha tristeza. Así que cuando terminé mi servicio le pregunté más por la casa hogar y en realidad ella fue la que me recomendó para que pudiese entrar a trabajar acá.*

*Fue muy impactante porque siempre he tenido una debilidad por los niños y no te diré que no me pegó cuando entré a la casa, pero mis ganas de cuidarlos pudieron más y es una labor que te hace más cariñosa, amorosa, sensible y en donde aprendes mucho más del VIH, porque la verdad es que ni siquiera nosotras como personal sanitario sabemos mucho de la enfermedad... creo que es importante que se*

---

*brinde más información porque luego hasta los propios médicos y enfermeras no les gusta atender a pacientes con VIH, es tonto que se comporten así, no digo que todos pero si los hay todavía (Nohemí, auxiliar cuidadora, 25 años, Casa hogar 1).*

*Ay Alberto me vas a hacer acordarme de cosas no muy gratas pero te voy a contar. A mí siempre me han gustado mucho los niños, pero yo nunca tuve hijos porque no pude. Yo tenía la idea de poder trabajar en alguna casa cuna cuando deje de trabajar en el INR, porque ahí no tenía plaza estaba contratada por honorarios, para cuidar chamacos. Si Dios no me había dado la oportunidad de tener hijos y a algunos no les dio la oportunidad de tener mamá pues que mejor que compartir ese deseo de cuidar y ser cuidado.*

*Entrar a las casas cuna del DIF es medio difícil, pero después empecé a investigar sobre casas hogar de asistencia privada y di con este lugar. Me entrevisté con Ricardo y cuando me dijo que la casa se enfocaba a cuidar a niños con VIH y la situación complicada que tenían para poder ser adoptados, no lo pensé dos veces y le dije que quería trabajar con ellos. No fue inmediato el proceso, porque en ese entonces estaban completos con las cuidadoras, pero me dijo que si de verdad quería podía ir como voluntaria dos veces a la semana y le dije que sí. Me enamoré de mis chiquitos, de verdad es cuando te das cuenta de que hay seres con un gran corazón que han sido desafortunados por vivir cosas como esta. Pero el amor es más fuerte y pues aquí estamos ya 7 años con mis chamacos, después de estar 1 año de voluntaria y déjame*



---

*decirte que ya después venía casi a diario por que ellos hacen que te enamores y quieras estar a su lado. Ya cuando salió una de las cuidadoras de ese entonces fue cuando Ricardo me ofreció formalmente su lugar y dije que sí sin pensarlo. (Lourdes, cuidadora, casa hogar 2).*

A partir de las narrativas de Nohemí y Lourdes se pueden encontrar dos contrastes importantes en los motivos que orillaron a cuidar a niños con VIH, si bien en el caso de Nohemí puede notarse una visión de victimización hacia ellos, esto no puede ser considerado como algo negativo si se toma en cuenta que las construcciones de sentido social respecto al VIH están establecidas de una manera muy arraigada, y como ella misma menciona no hay información suficiente ni siquiera en los estudiantes y trabajadores sanitarios, es por ello que considero que su discurso no lo establece desde una visión peyorativa.

Considero que los cuidados establecidos por las cuidadoras se genera a partir de construcciones sociales que reproducen roles de género y en el caso de las instituciones de cuidado de niños con VIH se reproduce esa construcción sociocultural que Menéndez a abordado en sus investigaciones “ ...no es la familia sino la mujer la encargada de asumir las actividades referentes a la salud/enfermedad/atención. Esto se pone de relieve, frecuentemente sin demasiada reflexión metodológica, en el trabajo clínico, en el trabajo epidemiológico y socio antropológico”. (1993:139).

Recordemos que las construcciones de sentido de las y los actores sociales están determinadas por su forma de entender el mundo y no será compartida necesariamente con nosotros los investigadores, por ello considero que no podemos emitir fácilmente un juicio de bueno o malo respecto a sus enunciaciones. Lo importante, desde mi punto de vista es entender lo que para ellas/os significa el realizar las prácticas y el motivo profundo que tienen para llevarlas a cabo.

---

A través de la narrativa de Lourdes se puede establecer cómo las experiencias individuales marcan en gran medida el realizar trabajo de cuidado para personas que presentan algún padecimiento crónico o en este caso en donde se conjugan la orfandad y un diagnóstico de seropositividad al VIH.

No se puede negar que las cuidadoras realizan esta actividad, en algunos de los casos, para poder satisfacer una necesidad afectiva. Esto trae como resultado que la amalgama de relaciones que se establecen entre cuidadoras, niños y jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento se genere no sólo desde la visión de un trabajo remunerado, pues se generan vínculos de ida y vuelta que inciden en la forma de significar los procesos de atención y cuidados en tas/os las/os involucrados.

Ante esta situación es que entiendo por qué a las y los jóvenes les resulta difícil cuando una de las cuidadoras decide dejar la casa hogar, pues los lazos que se generan en el tiempo de convivencia son fuertes, sobre todo en los más pequeños. En el caso de las y los jóvenes establecen distanciamientos con las cuidadoras para no verse tan afectados si alguna deja de laborar en las casas hogar, sin embargo, me atrevo a decir que más que alejarse de ellas establecen una relación de no dependencia, pero el vínculo afectivo está presente.

Las cuidadoras entienden que las y los jóvenes a cierta edad empiezan a marcar cierto tipo de distancia y ellas saben que eso lo hacen por el periodo de vida en el que se encuentran y consideran que esa fase es algo normal en las trayectorias de ellas/os.

*Cuando has estado cuidándoles desde que son niños y vives esa transición a la adolescencia si notas como van cambiando, y es normal todos pasamos por lo mismo. Ves a las figuras de autoridad de manera poco grata, y pues quieras o no nosotras cumplimos con ese rol. Se encierran*

---

*en sus habitaciones o no quieren convivir tanto con nosotras y sus hermanos, de hecho, me atrevo a decir que al llegar a la adolescencia dejan de jugar con los más pequeños, y los que lo resienten son los chiquitos porque dicen que ya no los quieren y ahí es cuando una como cuidadora debe explicarles que los grandes ya no juegan lo mismo que ellos. Pero como te digo por lo general son etapas porque también cuando pasan alguna cosa desagradable o tienen problemas siguen acercándose a uno y no les vas a decir que no te molesten. Muy independiente que sea nuestro trabajo ya lo ves como algo que esta de más, porque la mayoría de nosotras hemos estado ya muchos años con ellos y el amor que les tenemos es real y te preocupas por ellos. Sabemos que son sus arranques de la edad y en cierta medida pues son más densos porque no es fácil para ellos el enfrentarse a todo lo que se han enfrentado a lo largo de sus vidas, por eso una debe ser comprensiva, paciente y amorosa cuando te dedicas a esto. (Esther, 31 años, cuidadora casa hogar 2).*

*Creo que es normal que la llegada a la adolescencia tenga un quiebre en el comportamiento y la relación que se establece con ellos, es algo que nosotras bien sabemos por nuestra propia formación, más allá de los cambios físicos no se debe dejar a un lado los cambios psíquicos y es que ponte a pensar que al crecer en un contexto de enfermedad y sin familia es normal que se enojen, pues se preguntan mucho el por qué les tocó vivir esto. Lo importante como cuidadoras es hacerles sentirse bien y que sea más llevadero todo este proceso, por ello creo que el amor que les des es más importante que hasta las cosas materiales, pues de verdad lo que necesitan es amor, que los abracen,*

---

*los escuchen y sentir que realmente te preocupas por ellos y aunque una debe partirse en muchas y dedicas más tiempo a los peques, mis niños más grandes saben que estamos ahí para ellos cuando nos necesiten. (Araceli, 29 años, Casa Hogar 1).*

Una vez más la categoría de la edad se establece como ese periodo en donde las y los jóvenes pasan por una metamorfosis en la construcción de sus identidades y en sus afectos. No se puede dejar a un lado que los cambios físicos, químicos y psíquicos están presentes inciden en su comportamiento y en la forma de relacionarse con las personas que conviven.

Existen cambios con los cuales se debe aprender a lidiar y entender, lo que en muchas ocasiones no resulta fácil. Por ello se deben tener en cuenta las particularidades de desarrollo y experiencias de vida de las y los jóvenes, porque a pesar de que viven con el virus, dichas trayectorias (aunque compartan ciertas categorías de vivencia) son distintas para cada una/o. Las cuidadoras lo entienden y establecen estrategias para que el proceso sea menos difícil para las y los jóvenes.

*Te das cuenta cuando es por los “ajustes hormonales” a cuando les pasa por otra situación. Creo que el trabajo de cuidadora es como el de una mamá en donde debes estar al tanto no sólo de uno o dos hijos sino de diez o más, y es que los conoces, sabes cuando están enojados, tristes, felices, enamorados, dolidos, de verdad te das cuenta porque sabes cómo son sus personalidades y aunque en ocasiones no quieren hablar del tema, te percatas de que están pasando por algo, y pues una debe estar ahí indagando sin hartarlos, pero por lo general ellos solos se acercan y te cuentan lo que les pasa. Lo que me ayuda mucho a mi es acordarme*

---

*de cuando pase por esos procesos y aunque dirás sí, pero tú no tenías VIH, créeme que lo importante es que ellos sientan ese apapacho que necesitan y darles consejo o un abrazo también ayuda. (Martha, 32 años, cuidadora casa hogar 2).*

*Cuidar niños y jóvenes es un trabajo pesado pero muy gratificante, tratas de entenderlos, y recurres mucho a tus propias experiencias de vida para poder ser empática. Además algunos de los medicamentos que toman también les cambian los estados de ánimo, más aparte el vivir con el VIH, que si se enojaron con la novia o el novio o en la escuela les pasó algo...creo que en realidad el cuidarles es como si en vez de ser mamá de uno eres mamá de veinte. Si bien es un trabajo creo que todas lo vemos más que eso. Y aunque a veces no se da abasto uno en cuidar de ellos, nos apoyan mucho las personas que hacen voluntariado, pues creo que también se identifican con muchos de ellos (Azul, 30 años, Cuidadora Casa Hogar 1).*

Me llama la atención como las cuidadoras se expresan de su labor en las casas hogar, si bien ellas están conscientes de que están desarrollando un trabajo, me atrevo a aseverar que lo que les gusta es realizar la labor por pasión y amor hacia las y los jóvenes lo que estaría evidenciando una vez “como la madre/esposa ( o en este caso la cuidadora que es la figura femenina) es la responsable de la autoatención de los niños, y en menor medida, las abuelas con respecto a los niños... son mujeres quienes asumen el cuidado pero ya no a partir del parentesco (Robles, 2003).

El amor y la pasión con que realizan el cuidado de las y los jóvenes con VIH se evidencia con el salario que perciben, el cual no es mucho si se toma en cuenta lo que pueden ganar en otros empleos, y algunas han tenido la oportunidad de

---

poder aceptar propuestas más remuneradas. En ocasiones las ofertas laborales son rechazadas pues no quieren dejar a las y los niños de las casas hogar ya que el lazo afectivo que se establece es muy fuerte.

*Es difícil Beto, algunas de las colegas que dejan el trabajo es que porque tienen necesidades económicas más grandes y no está mal el que las acepten, pero también es cierto que les cuesta dejar a los niños así porque sí, de hecho, algunas de ellas vienen seguido a ver cómo están los niños, aunque ya no trabajen aquí y eso es una muestra de que el vínculo sigue existiendo.*

*Es diferente trabajar en la casa hogar que en un hospital por ejemplo, porque si bien en el hospital te encuentras con cosas muy densas no estableces lazos emocionales como los estableces aquí, por eso creo que es más difícil dejar de trabajar en la casa hogar, porque te preguntas como van a estar tus niños, y piensas, es que les voy a hacer falta. No quiero sonar pretenciosa pero nosotras somos lo más cercano que tienen a una mamá y ellos nos dicen así: mamá. Te imaginas lo que es irte y dejarlos, es que es difícil y más para ellos que viven con el VIH. (Araceli, 29 años, cuidadora casa hogar 1).*

La figura de la madre está establecida tanto por los niños y jóvenes como por las cuidadoras mismas, en ese sentido si bien se reproduce ese rol de género respecto a los cuidados, es cierto que ellas mismas desarrollan ese rol con gusto y no como una obligación. Lo anterior tiene un origen sociocultural pues como Robles (2003) "la presencia de la esposa e hija (mujeres) como cuidadoras de enfermos adultos y ancianos se comprende a partir del ciclo de vida familiar. La opción *ideal* para los niños es la vía generacional ascendente en primera e incluso segunda generación, es decir, la madre o la abuela. Los niños no han procreado

---

por lo que es imposible pensar en una generación descendente. Optar por la madre y la abuela es posible porque la familia del niño se encuentra en fase de expansión” lo explica el por qué las instituciones recurren a la figura femenina para que sean quienes realicen los cuidados. Me atrevo a decir que el rol de cuidadora cumple con una cuestión de vocación y amor. El amor visto como una categoría en donde el bienestar y la demostración de afectos y atención son pilares importantes para llevar a cabo esta labor y de vocación porque se requiere entrega a un trabajo tan demandante.

Se puede entender una vez más que el proceso de cuidado se encuentra atravesado por las emociones, las cuales son compartidas y establecen esos vínculos que permiten la socialización entre las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, es por ello que no puedo dejar a un lado dicha categoría en ésta investigación porque se hace presente en todo momento y dota de significados a las experiencias vividas y compartidas.

Ante esta situación se puede entender cómo se entrelazan las necesidades de cuidar y ser cuidado, se establece una relación de correspondencia que refuerza el desarrollo psicosocial de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. El recibir cuidados es una muestra de afecto que genera lazos y un modelo de familia al que aspiran estos jóvenes.

Algo que me parece importante mencionar es la existencia de cuidadoras que son madres, ya que conjugan los cuidados de ambas familias. Esto no es secundario pues debemos entender las dimensiones que esto implica dentro de la labor de brindar cuidados. Algunas de ellas consideran que han eliminado esa barrera entre lo personal y lo laboral pues es imposible que no sea así.

*Tengo dos hijos, ha sido un proceso de aprendizaje también para ellos porque en un principio existían los celos de ellos hacia mis niños de la casa hogar, sobre todo porque a veces*

---

*se me salía llamarlos con la palabra hijos frente a ellos, entonces me decían es que no son tus hijos, tuve que explicarles y decirles que existen otros tipos de lazos familiares más allá de que salieran de mi pancita como ellos. Afortunadamente los niños son inteligentes y entienden que no por querer a mis hijos de la casa hogar los dejo de querer a ellos, pero es una tarea de comunicación constante, pero me ha funcionado, tan es así que me empezaron a pedir que los llevara a la casa hogar para jugar con sus hermanitos, lo cual ha sido maravilloso y eso desde luego me llena el corazón. Mis niños de la casa hogar saben que la familia es más que estar en un espacio determinado y que los lazos sanguíneos no son los únicos que generan el término de familia. Hay veces en que no quieren dejarse cuando vienen a la casa hogar Dany y Marce (sus hijos biológicos) y hasta quieren quedarse a dormir en la casa hogar. (Rosa, 36 años, cuidadora casa hogar 2).*

*Es cansado hacer de mamá de muchas niñas pero es bien bonito, yo tengo una hija que salió de mi panza y 20 hijas que debo cuidar por vocación. Una debe organizarse pero no es imposible y si te soy sincera creo que con todas mis niñas tengo cubierta mi necesidad de tener más hijos. Opté por inscribir a Ximena en la misma escuela a la que van las niñas y niños de la casa y cuando necesito cubrir a alguna de mis compañeras pues nos quedamos aquí en la casa hogar todo el día y ella es igual de feliz de jugar con sus hermanas. Creo que no sólo yo resentiré si es que algún día debo dejar este trabajo porque Xime también pasará por lo mismo. (Nelly, 31 años, Cuidadora Casa Hogar 1).*



---

Este tipo de dinámicas establecidas por algunas cuidadoras de las casas hogar me parecen importantes pues insertan a los niños y jóvenes en otros espacios que les permiten sentir apoyo y generar lazos afectivos lo que hace que el vivir el proceso del padecimiento sea menos difícil. Retomo a Talcott Parsons quien establece que “el trabajo del cuidado es funcionalmente difuso más que funcionalmente específico. El que lleva a cabo el cuidado no realiza un conjunto fijo de tareas divisibles, sino todos aquellos actos que son apropiados para conseguir el bienestar del que es cuidado” (Parsons, 1966: 277).

Al preguntar a las cuidadoras las actividades que llevan a cabo con las y los jóvenes que viven con VIH mencionaron que debido a la edad en la que se encuentran éstas/os buscan ser más independientes y se promueve que adquieran habilidades y herramientas para que puedan integrarse, en la medida de lo posible, a las dinámicas externas cuando dejen la casa hogar, sin embargo, algo que se pretende a partir de los cuidados es la contención emocional y que el estado de salud óptimo sea constante para que no tengan patologías relacionadas con el VIH y de éste modo los procesos de depresión no se presenten y lleven a la no adherencia.

Los contextos de cuidado de las casas hogar se dan dentro de espacios que pueden ser considerados como instituciones totales. Entendiendo esta categoría desde lo postulado por Erwin Goffman quien establece que “una institución total puede definirse como un lugar de residencia y trabajo donde un gran número de individuos en igual situación, aislado de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente” (Goffman, 2001: 13). Dadas las dinámicas de interacción entre las cuidadoras y los jóvenes que viven con VIH me atrevo a decir que la institución total representada por las casas hogar se vuelve un tanto flexible ante los protocolos o procedimientos cuando sus ocupantes llegan a cierta edad y sobre todo, en el caso de los varones, no existe un control tan severo.

---

Esto genera una visión del papel que las cuidadoras tienen respecto a sus funciones dentro de la casa y a partir de lo observado y de sus narrativas, ellas establecen permisos para que las y los jóvenes realicen cierto tipo de actividades cuando la propia institución en muchas ocasiones no lo autoriza. En este sentido las cuidadoras se vuelven cómplices de las y los jóvenes, y se puede equiparar a la figura de la madre permisiva frente a la autoridad institucional.

*Te voy a contar algo hay veces que si solapamos a las y los chamacos, obvio los más grandes, porque luego quieren salir a divertirse pero no les dan permiso en la presidencia. Eso no significa que no les ponemos condiciones, entre ellas están que deben tomarse el medicamento y no deben beber. Creo que cualquier mamá le diría a sus hijos sus condiciones como lo son: que deben llegar a cierta hora, a veces lo cumplen a veces no, otras tantas debemos ir por ellas o ellos al lugar de la fiesta y hasta ellos se sienten más cómodos. Hay que tomar en cuenta que el cuidar de ellos también es ser flexible, como cualquier mamá te digo, pero si no cumplen con lo establecido obvio habrá consecuencias. En realidad llegan a ser menos esos casos por lo general te digo que cumplen los acuerdos. Es difícil para ellos estar todo el tiempo aquí en la casa, es normal que quieran salir a divertirse, todos pasamos por eso cuando éramos jóvenes ¿apoco no?, lo que pasa es que muchas veces siento que se les ve como si fueran de a tiro indefensos, ósea tienen VIH no es que tengan alguna dificultad que le impida divertirse y conocer el mundo. Lo importante es que su estancia aquí sea lo más fácil de llevar. (Martha 32 años, cuidadora casa hogar 2)*

---

*Sí, Martha tiene razón y hay veces que una como cuidadora se tiene que andar echando los pleitos con el jefe pero hasta eso que el entiende y luego se le pasa. Por eso es como te decimos la familia es esta y se encuentra integrada por personas que no tienen el lazo de sangre. Hay veces que también los chamacos se enojan con nosotras y al revés, porque es parte de... yo por ejemplo me molesto cuando no se toman sus medicamentos como debe ser, ahí sí nada de permisos, pero para mí eso es muy importante sabes, es que si no están bien de salud no están bien en los demás aspectos y no sólo les afecta a ellos, a nosotras como sus mamás nos duele y nos preocupa que algo les pase. Se montan en su berrinche, pero cuando se les pasa entienden y piden disculpas, hasta les cae el veinte. Tal vez en el momento somos vistas como las malas, pero eso pasa en cualquier familia, no aguantas a cierta edad a los papás y ellas y ellos pasan por lo mismo, sólo que aquí nosotras somos las que debemos de tomar ese papel. (Esther 31 años, cuidadora casa hogar 2).*

Los procesos de cuidado son necesarios como se ha establecido hasta el momento desde una visión de larga duración, desde que el infante llega a la casa hogar hasta que la deja siendo un adulto, porque se determina que están listas/os para salir de la institución. Sin embargo, durante el trabajo de campo me pude percatar que ante las contingencias de salud que se presentaban en algunos de los niños o jóvenes las que corrían a cargo de la responsabilidad de su cuidado eran las cuidadoras, esto no es secundario si tomamos en cuenta que ellas fungen como esa figura de contención y de brindar atención.

Los niños o los jóvenes que atraviesan por alguna complicación médica deben ser en la mayoría de los casos internados, y si bien, dentro de las

---

instituciones de salud entienden que no cuentan con algún familiar, si debe estar presente el representante de la institución quien son los que cuentan con la custodia legal del niño o joven. Esto en términos prácticos genera complicaciones en prestar cuidados a aquellos niños y jóvenes que son mayoría dentro de las casas hogar.

A nivel de organización de los cuidados es interesante cómo funciona la gestión de las dinámicas grupales dentro de la casa hogar cuando se presentan contingencias de salud en algún joven. Como se ha establecido, el cuidado de los niños y jóvenes va más allá de cuidados físicos, me atrevo a decir que el cuidado emocional es que más les importa tanto a los niños y jóvenes como a las cuidadoras y es un hecho que ante un episodio de enfermedad o internamiento hospitalario son las cuidadoras las que deben de cumplir ese papel pues es la figura con la que los niños y jóvenes sienten protección y apego.

*Cuando alguien se pone mal y deben ir al hospital, nosotras nos turnamos para ir a cuidarle, por eso te digo que, aunque tenemos un horario de trabajo dentro de la casa hogar muchas veces no se cumple al cien porque la verdad es que requiere de más tiempo y si alguno tiene que estar hospitalizado pues nosotras vamos a cuidarle, y aparte venimos a cubrir a la casa nuestro horario de trabajo... es cansado, pero vale la pena hacerlo. Aquellas de mis compañeras que no tienen hijos son las que muchas veces más apoyan a esas situaciones de cuidarlos en el hospital. También nos apoyamos mucho en las y los voluntarios, porque hay gente que es muy comprometida con el voluntariado y pues también empiezan a generarse lazos afectivos entre los niños y ellos. Entonces se les llama y se les pregunta si pueden venir a ayudar o pueden ir al hospital a cuidar de los niños. Y como el hospital sabe bien que son*

---

*niños de casa hogar nos permiten que los cuidemos varias personas. (Rosa, 36 años, cuidadora casa hogar 2).*

Las redes de apoyo para los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento en las casas hogar están bien establecidas, esto fue un hallazgo pues cuando establecí el proyecto de la presente investigación una de las hipótesis refería a que las y los jóvenes que viven al cuidado de las instituciones era posible que no contaran con recursos importantes de contención, pues consideraba que el cuidado que se les brindaba dentro de éstos espacios era únicamente enfocado a cuidar por el estado de salud, dejando a un lado la parte emocional.

Otro de los hallazgos que puede encontrar como parte de los cuidados que se les brindan a las y los jóvenes que viven con el virus desde el nacimiento refiere en gran medida a las formas de organización que se establecen a la hora de acudir a los servicios médicos para sus consultas especializadas. En este sentido, las instituciones de salud, Instituto Nacional de Pediatría y Hospital General (Clínica para niños y Adolescentes con VIH) elaboran una unificación de citas para las casas hogar, es decir, se busca que la consulta sea el mismo día para todas/os. Esto permite que el traslado a los hospitales sea más fácil y organizado.

Las cuidadoras y los voluntarios acuden ese día a la consulta para realizar relevos en lo que todos los niños y jóvenes (menores de edad) pasan a la consulta correspondiente y surten sus medicamentos ARV. Debo mencionar que la organización para los días de consulta se establece de una manera detallada entre las cuidadoras y el personal administrativo de la casa hogar. Las cuidadoras realizan muchas actividades que no se dimensionan hasta que uno acompaña en todos estos procesos.

En el caso de las y los jóvenes que son mayores de edad éstas/os prefieren ir solos a sus consultas. Las instituciones donde llevaron sus procesos de atención y tratamiento mientras son menores se comunican a los hospitales donde serán

---

referidos para que la atención sea adecuada y sepan sus casos específicos y evolución del padecimiento.

En el caso específico de aquellos jóvenes que se atendían en el Hospital General desde pequeños, la propia institución continúa con su atención en infectología de personas adultas. El INP los refiere al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias o al Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Subirán. De este modo cuando las y los jóvenes deciden ir por su cuenta a sus consultas las labores de las cuidadoras se desahogan un poco. Esto no significa que dejen de ser cuidados, sino como ya mencioné, se busca que las y los jóvenes puedan valerse por ellas/os mismos y empiecen a generar la noción de autocuidado y adherencia sin que esté presente alguien más para cuando tengan que dejar la casa hogar.

Me pregunté qué es lo que sucede una vez que las y los jóvenes alcanzan la mayoría de edad y las instituciones deciden que están listos para vivir solas/os. Esto es algo importante, porque si bien pueden ser considerados mayores de edad, hay veces que las condiciones de empleo, condiciones emocionales o de salud no permiten que puedan independizarse, en este sentido, este proceso dentro de las trayectorias de vida de los jóvenes pueden resultar un tanto difíciles y unas de las que más se preocupan por esto son las cuidadoras ya que ellas mismas llegan a establecer una forma de ver a las y los jóvenes como vulnerables y no quieren que salgan de la institución.

*Es muy difícil Beto, de verdad no tienes idea, cuando alguna o alguno de los chicos es considerado apto para dejar la casa resulta una experiencia muy triste pero también feliz. Es un tanto ambiguo y pues gracias a los medicamentos esto es cada vez más una realidad, pero también una no deja de preocuparse. Es triste porque los cuidaste y los viste crecer y de repente de la noche a la mañana tienen que salir, si es que es considerado por el presidente, el patronato y nosotras que está en condiciones de hacerlo. Pero la verdad es que muchas veces nos gana el*

---

*sentimiento y no queremos que se vayan. Pero también es una felicidad enorme verlos sanos y como han crecido y que pueden salir a explorar el mundo. Creo que en realidad son más fuertes hasta de lo que nosotras creemos, porque los vemos como nuestros niños. Pero aunque se vayan ellos pueden venir a visitarnos y a sus hermanos también, pero creo que el hecho que salgan también motiva a que los que siguen dentro tengan un modelo de inspiración y se apliquen para estar bien y entiendan que su estado no es una limitante para crecer en todos los aspectos y ser feliz (Brenda, 27 años, cuidadora casa hogar 2)*

El proceso del cuidado también incluye que se busque un empleo para las y los jóvenes con los contactos que tienen las casas hogar con patrocinadores o empresas que son socialmente responsables. Es importante mencionar que los cuidados no terminan una vez que abandonan la institución, pues se hace un monitoreo y se trata de saber en dónde viven, aunque algunos de las/os propias/os jóvenes deciden en algunas ocasiones romper el vínculo con las casas hogar ya sea de forma permanente o esporádicamente.

Uno de los proyectos de la casa hogar 2 es poder establecer un conjunto habitacional en donde puedan vivir los egresados de la casa hogar y con ello garantizar el techo y el sustento, es por ello que están buscando constantemente patrocinadores para que esto pueda llevarse a cabo, pues como se establece dentro de su política institucional, consideran que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento aunque se encuentren en un estado óptimo de salud y cuenten con herramientas de todo tipo para poder vivir fuera de la casa hogar, eso no los aleja de un estado de vulnerabilidad, dado el estigma social que aún existe alrededor del VIH.

Una vez que las/os jóvenes salen de la casa hogar se inicia un nuevo ciclo, sin embargo las cuidadoras mencionan que les gusta seguir teniendo contacto y si las/os jóvenes desean continuar viéndose para poder establecer procesos de

---

contención y apoyo, no hay impedimento para que se realice. Así, los procesos de cuidado continúan una vez que las/os jóvenes dejan de vivir en las casas hogar. Los cuidados de alguien que vive con VIH desde el nacimiento se pueden prolongar durante toda su vida.

A partir de las narrativas obtenidas es que les pregunté a las y los jóvenes que viven al cuidado de casas hogar si sentían que los cuidados que recibían eran idóneos o si estaban satisfechos con la labor que se realizaba en las casas a lo que mencionaron que sin bien existen reglas que deben cumplir, los cuidados son más que buenos porque reciben lo necesario para poder vivir bien y lo más importante tienen amor y una familia que se ha ido construyendo por diversos integrantes.

### **De los cuidados en contextos de familias**

¿Existen formas diferenciales de cuidado de aquellos jóvenes que viven al cuidado de casas hogar y de aquellos que viven al cuidado de la familia? O los procesos para dicha actividad son los mismos. Esa pregunta fue necesaria abordarla pues si bien dentro de una institución, como se ha establecido, las funciones están bien definidas, ¿cómo se gestiona ésta categoría dentro de las familias?

En primer lugar, es importante retomar una vez más cómo influyen los roles de género y el cuidado de los miembros del núcleo familiar a la hora de establecer quien funge con esos cuidados de los jóvenes. Lo importante aquí, desde mi percepción, es que aunque esos roles parece que se establecen de forma automática recayendo en las mujeres del núcleo familiar, lo cierto es que en realidad depende de varios factores, entre ellos quién es el sostén económico de la familia y en ese sentido puede ser la figura masculina, femenina o ambos. Retomo a Eduardo Menéndez “una serie de procesos económico políticos y



---

sociodemográficos contextualizan las relaciones actuales entre familia-grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención (1990: 133).

Es por ello porque a partir de lo encontrado en campo puedo establecer que en los contextos familiares las actividades dedicadas al cuidado de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento están divididas desde que eran infantes hasta la actualidad, lo cual no es casual pues “la familia-grupo doméstico constituye el grupo social, institución y unidad de análisis que establece en forma estructural el mayor número y tipo de relaciones con aspectos significativos del proceso S/E/A. La familia-grupo doméstico es la unidad donde se da la mayor frecuencia y recurrencia de padecimientos y de enfermedades” (Ibíd. 134).

Es importante mencionar que al referirme división de los cuidados entran actividades que los familiares consideran que son parte de esa categoría, como lo son el llevar a los jóvenes a sus espacios escolares, asistir a las citas médicas, proporcionar y estar al tanto de la toma de medicamentos ARV, cuidarles en caso de alguna contingencia médica aguda, prepararles los alimentos, escuchar sus inquietudes respecto a relaciones personales, estar al pendiente de que lleven un buen desempeño escolar y llevarles y traerles cuando asistan a eventos recreativos.

A partir de esta visión de lo que es el cuidado por parte de los familiares es que pude percatarme que existe una necesidad de estar al pendiente de las actividades de las y los jóvenes y esto es percibido como sobreprotección por las/los últimos. De hecho, los padres, tíos, abuelos, hermanos, amigos y parejas mencionan que ellos mismos están conscientes que sobreprotegen a los jóvenes que viven con el virus pero en ocasiones no lo hacen de manera intencional.

Lo anterior no es secundario si se toma en cuenta que “el sujeto al pensar un padecimiento o una enfermedad; al decidir qué hacer con ella no actúa aisladamente sino como parte de una micro/macroestructura. La familia-grupo

---

doméstico constituye la micro estructura que más peso tendrá en la formación de las representaciones y prácticas de los sujetos respecto del proceso salud/enfermedad/atención” (Menéndez, 1990:126).

En el caso específico de los padres considero que mucho tiene que ver con el sentimiento de culpa que se genera hacia sus hijas/os, por lo que es una manera que ellos consideran, pueden resarcir un poco el “daño” de que sus hijas/os vivan con VIH es prestándoles atención y cuidados. En el caso de los tíos y abuelos la pérdida de sus hermanas/os o hijas/os hace que el consuelo lo encuentren en cuidar de los sobrinos o nietos, lo cual resulta una labor de aprendizaje constante, pero sobre todo de amor.

Retomo las narrativas de los tíos y los abuelos para poder analizar los motivos que llevaron a cuidar a sus sobrinos/nietos con VIH:

*Tuve que decidir si mandar a mi sobrina a un lugar especializado en el cuidado de niños con VIH, sobre todo porque yo ya tenía hijos, y sí, no te voy a decir que mi temor era que por algún accidente ellos corrieran “riesgo” de poder contagiarse, a lo mejor vas a pensar que soy muy gacho, pero de verdad Alberto cuando tienes hijos piensas en su bienestar, antes que nada. Pero debo decirte que la que tuvo mucho que ver para que cuidáramos a mi sobrina fue mi esposa, ella me hizo ver que éramos su única familia y que íbamos a tener mucho cuidado en cuidarla tanto para ella como para nuestros hijos. Yo siento que en realidad mi esposa es como el ángel de la guarda de mi sobrina por eso se quieren tanto y eso que en ellas no hay un lazo de sangre pero ella dice que es su hija.*

*Hemos tenido que aprender mucho, leer, preocuparnos cuando se pone mal, y sobre todo protegerla y cuidar que*

---

*nadie le haga daño por lo que tiene. Espero que sus papás estén contentos con el trabajo que hemos hecho mi gorda y yo. (Romualdo, 47 años, tío de Dulce).*

En la narrativa de Romualdo se perciben dudas en el momento que tuvo que tomar la decisión de cuidar a su sobrina, y se debe poner especial atención cuando refiere a que existía un temor a que sus hijos pudiesen infectarse debido a algún accidente que pudiese tener Dulce. Se debe entender que cuando Dulce llegó a su cuidado se desconocía que una persona en estado de indetectabilidad no transmite el virus, por lo que los procesos para decidir si cuidaban de ella estaban mediados por las ideas establecidas socialmente sobre el VIH y las falsas creencias de transmisión. En ese sentido, las decisiones se tomaron por parte de él y su esposa, viendo ante todo si eran capaces de cuidar de Dulce, pues no sólo implicaba el aprender sobre VIH y cuidados, sino que implicaba un gasto familiar mayor.

Es por ello que el aprendizaje de los procesos de cuidado y sobre el VIH se van dando a la par de vivir la experiencia de tener a cargo a alguien que vive con esta condición. Ante esta narrativa y a las construcciones de sentido que imperan socialmente es que retomo a Robles Aguirre quien menciona “el virus se construye encima de percepciones inconclusas y regularmente desconocidas sobre la forma en cómo se estructura, cuál es su función o cómo se desarrolla, por lo que no es casual que se identifique como un monstruo terrorífico capaz de diezmar a cualquier sociedad, un virus “infeccioso” y “pandémico” que, con el simple contacto, contagia. Por tanto, el VIH se caracteriza como una enfermedad que recluye y aísla” (Robles, 2016: 18).

Si bien el temor de cuidar a alguien con VIH puede establecerse en una probable infección en otros casos no es el factor primordial para decidir si se le cuida o no, pues existen una serie de cuestionamientos sobre las capacidades que pueden tener aquellos que desempeñaran la función de cuidar.

---

*No era temor a que nos pudiese pasar algo, en realidad las dudas que tuvimos eran si seríamos capaces de brindarle los cuidados necesarios porque cuando nos dijeron que deberíamos hacernos cargo de Ernesto no sabíamos nada de VIH. Cuando murieron sus papás, yo pensaba que sería necesario darle cuidados especializados, pero también no quería dejarlo solo pues cómo íbamos a dejar a nuestro nieto. En el hospital me explicaron que cuidados necesitaría y lo importante que era que contara con familiares que lo apoyaran y cuidaran y lo hicimos, con temor de que enfermara porque vimos morir a nuestra hija y fue muy doloroso y no sabía si iba a poder lidiar con la muerte de mi nieto. Hemos aprendido en el transcurso de estos años sobre el VIH y sobre cómo cuidar a un niño con ese mal. Sólo espero que Dios nos de vida para verlo bien porque ahora lo que me da miedo es que mi muchacho se quede solito, porque si le pasa algo ¿quién va a cuidar de él? Mi nieto nos ha dado la fuerza y el consuelo, no pudimos ayudar a nuestra hija pero nos dejó a mi nieto y espero que esté tranquila porque amor y cuidado no le faltan. (Felipa, 60 años, abuela de Ernesto).*

La narrativa de Felipa es entendible si se toman en cuenta las condiciones en las cuales ha vivido. Ella es una mujer que migró a la CDMX junto con su esposo cuando se casaron y tuvieron a sus hijos, cursó hasta el 3er año de primaria por ello menciona que no sabía si podría cuidar de su nieto, dado que apenas y sabía leer y escribir. Una vez más, pude percatarme de cómo el amor se manifiesta a la hora de los cuidados y la preocupación desaparece, sino que se transforma en un temor a morir y dejar solo a su nieto.

---

El entramado de los cuidados no sólo está conformado por administrar medicamentos y cuidados físicos, que desde luego son de suma importancia. Me atrevo a decir que para que los fármacos tengan una eficacia terapéutica, es necesario de los cuidados emocionales, psicológicos y hacer que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento se sientan cómodos con su cuerpo y con su condición serológica y ahí es de suma importancia contar con contención de la familia.

Así como existen las figuras adultas dentro de las familias que fungen con la mayoría de los cuidados, también pueden encontrarse otros miembros de los núcleos domésticos que apoyan con las tareas de cuidado, del antes niño, ahora joven que vive con VIH. Dichas tareas pueden ser llevadas a cabo por hermanas/os, primas/os, tíos y en algunos de los casos por las parejas. Algo que me pareció de suma importancia en las trayectorias vividas por las y los jóvenes que me permitieron acceder a sus vidas es el papel que juegan las y los hermanos en el cuidado y atención.

En algunos casos las/os jóvenes que participan en la investigación son los únicos hijos que viven con el virus, en otros casos menos afortunados el núcleo familiar que vive con la condición está conformado por padres y uno o más hijos, esto complejiza aún más la propia trayectoria familiar, pues como he mencionado, si bien resulta difícil el brindar cuidados, lo que se considera presenta más dificultades es poder lidiar emocionalmente con el padecimiento. En este sentido, el sentimiento de culpa por parte de los padres genera una situación difícil dentro de la convivencia en el hogar, esto se refleja en la mayor permisividad que brindan a las/os hijos que viven con VIH, pues el chantaje emocional o el reclamo es algo que han establecido para obtener beneficios y poder tener mayores libertades o cosas materiales.

Considero importante mencionar que en los procesos de cuidado de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento también se encuentra el rol de víctima, lo

---

que permite tener beneficios a las/os jóvenes y a partir de utilizar el reclamo y el chantaje las y los jóvenes se colocan en una posición de ventaja. Los padres sienten culpa y permiten que las/os hijos terminen por obtener lo que desean, ya sea permisos para salir, objetos materiales, dinero o cualquier otro beneficio.

Esto impacta en las propias dinámicas familiares en donde los hermanos (en caso de que existan en las familias) ven como injusto que se tengan consideraciones especiales a quien vive con el virus, sobre todo cuando se ha identificado que lo utilizan como la moneda de cambio para obtener beneficios. Es por ello que en los entornos familiares se complica más el cuidado emocional de las y los jóvenes que viven con el virus, pues el chantaje emocional es un ejercicio de poder muy marcado y bien identificado.

Sin embargo, a pesar de las dificultades, también es cierto que las/os hermanos ayudan al cuidado, sobre todo cuando el que vive con VIH es el menor, pues consideran que es una responsabilidad ayudar con dichos procesos.

*Yo recuerdo que estaba muy chica, tenía como 8 años, cuando mis padres supieron que ellos y mi hermano Juan tenían el virus, mi mamá se la pasaba llorando y se la pasaba con mi hermano. En ese entonces yo no entendía bien que sucedía. Recuerdo que sólo me dijo que estaban enfermos y que debíamos cuidar entre todos a Juan, obvio que no dimensioné las cosas, a mí me preocupó que mi mamá y mi hermanito estuviesen bien, por eso ayudaba a las labores de la casa cuando llegaba de la escuela estaba al pendiente de Juani. Me acuerdo que le decía a mi mamá que ya era la hora de darle las medicinas a mi hermanito. Cuando crecí y me explicaron lo que sucedía la verdad sentí que todo se venía abajo, pensé que mis papás y mi hermano se morirían y eso me entristeció, pero no iba a dejar de*

---

*cuidarlos. A veces siento que toda esta situación me hizo madurar más rápido. Yo sé que a mi mamá le preocupa que si algo le pasa nos quedemos solos y le preocupa más Juan, y lo entiendo y aunque a veces nos peleamos la verdad es que amo a mi hermano, y siempre estaré ahí para él. Por eso le digo a mi mamá que no piense que se va a morir y que si algo pasa yo seguiré cuidando de Juani. Y aunque a veces abusa de que tiene el virus pues también entiendo por qué lo hace, aunque son mis papás y mi hermano y he vivido y me ha afectado su enfermedad la verdad es que soy afortunada de estar bien, por eso creo que también yo consiento mucho a mi hermano. (Elizabeth, 22 años, hermana de Juan).*

Se puede entender que las dinámicas de cuidado en los entornos familiares juegan con una gran importancia en las trayectorias de vida de las y los jóvenes, y a pesar de que muchas veces estos se sienten sobreprotegidos por la familia, es un hecho que cuentan con una serie de elementos que les permiten llevar su condición de manera más sencilla. En ese sentido, me parece importante resaltar a pesar de que ellas/os se sientan en ocasiones “asfixiados” también están conscientes que de no ser porque sus familiares los cuidan, estarían en una casa hogar.

Estar conscientes de la importancia de la familia se presentó cuando que empezamos a trabajar juntos y supieron las condiciones a las que se enfrentan las y los jóvenes que viven al cuidado de las casas hogar. La percepción de las y los jóvenes que viven al cuidado de las familias cambió en algunos aspectos, pues a veces es necesario la mirada externa para poder entender o darse cuenta de que a pesar de que vivan con dificultades causadas por su condición serológica, siguen experimentando su vivencia desde un lugar de privilegio.

---

Es importante mencionar que en el caso de las y los jóvenes al cuidado de la familia los procesos de cuidado eran más fáciles cuando éstas/os eran niños pues no cuestionaban tanto su condición y era más fácil poder tener injerencia en ellas/os, sin embargo al igual que en las/os jóvenes que viven al cuidado de las casas hogar dichos procesos se complican una vez que llegan a la adolescencia y toman consciencia de su condición, pues genera procesos de disrupción y deben reconfigurar su significado y experiencia de vivir con un padecimiento y de las implicaciones que ello genera dentro del entorno social que les rodea<sup>43</sup>.

Ante esta situación se debe tomar en cuenta que las y los jóvenes son capaces de tomar decisiones, aunque a veces la mirada adulta no crea que puede ser así, y que son las/os jóvenes quienes establecen sus propias estrategias para poder lidiar con el padecimiento y desde luego ellas/os establecen sus procesos de cuidado aunque en algunas ocasiones no tengan los mejores resultados, sin embargo lo importante para reflexionar aquí concierne a la capacidad de decisión que tienen y a entender de manera profunda el motivo por el cual toman sus decisiones de cuidado.

Me pude percatar que en el caso de las mujeres los cuidados también están enfocados a salvaguardar su cuerpo desde una visión de pureza, pues los roles de no ejercicio de sexualidad, de llegar vírgenes hasta el matrimonio, de ser mujeres de “bien” se reproducen de manera in situ por el orden y la estructura familiar. Además, en palabras de las propias chicas mencionaron que sus familiares creen que la irresponsabilidad en las prácticas sexuales es lo que llevó a sus padres a tener como consecuencia una infección por VIH y no quieren que ellas lo vivan. Esto desde luego les molesta, pero también han generado estrategias para lidiar

---

<sup>43</sup> El tomar consciencia de su estado de salud va de la mano al entrar a la adolescencia pues es en esta edad en donde se le habla con claridad sobre su afección o ellos mismos preguntan o buscan información sobre los medicamentos que les son administrados.



---

con ello, pues no se puede ir en contra del deseo de establecer una relación amorosa y experimentar una vida sexual.

Los procesos de cuidado son complejos, existen disputas, tensiones, conciliaciones y acuerdos. Todo lo anterior se experimenta desde diferentes lugares y con efectos distintos, sin embargo, están presentes y efectuarán tomando en cuenta factores emocionales y de seguridad. Por ello es necesario que ante un autocuidado, no llevado a cabo de manera óptima, desde la visión de quienes cumplen con el papel de cuidadores, no se les reprima sino se busque entender el motivo por el cual están descuidando esa parte primordial para su bienestar físico, mental y emocional.

Se debe entender que los procesos de cuidado cumplen con una función social definida “los padecimientos serán entendidos como una experiencia subjetiva determinada por elementos socioculturales que intervienen en la percepción, evaluación, explicación y las expectativas de una alteración del estado de salud de un individuo, o incluso de un grupo social como la familia, que se hace cargo de sus padecimientos a través de acciones orientadas a la atención y prevención de factores disruptivos de su salud”(Menéndez 1993).

En el caso del VIH lo anterior es fundamental para que la persona que vive con el padecimiento pueda resignificar su condición de salud y tenga mayores herramientas que le permitan tener seguridad y sentirse apoyado en las diferentes necesidades que se generen por el hecho de vivir con la condición de salud.

En este sentido, a partir de los observado y de las narrativas de las personas que realizan las tareas de cuidado y de quienes los reciben, el realizarlo genera vínculos afectivos y de solidaridad que muchas veces llegan a ser lo más importante no sólo en esta dimensión del padecimiento, sino en toda la trayectoria de vida del vivir con VIH desde el nacimiento.

---

Los procesos de cuidado son fundamentales para que las/os jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento puedan generar proyectos de vida que les permitan alcanzar sus objetivos de desarrollo y que les permitan entender que vivir con el virus no es una limitante para crecer en los diferentes procesos de su vida.

### **Autocuidado, adherencia y control de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento**

A lo largo de la tesis hemos ido analizando diversas aristas de las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH, procesos identitarios, sexualidad, relaciones personales, escuela, diversión, sin embargo, algo que es de suma importancia analizar refiere a los procesos de s/e/a-p, en específico el autocuidado, la adherencia y el control del VIH en estas/os jóvenes, esto con la finalidad de describir y analizar cómo se llevan a cabo desde su propia visión estas categorías y entender esas construcciones de sentido asociadas al cuidado.

La autoatención es "...la realización de una serie de actividades orientadas directa o indirectamente a asegurar la reproducción biológica y social a partir de la unidad doméstica/familiar..." (Menéndez, 1990: 176)

Cuando establecí el protocolo de la presente investigación consideré que indagar en estas dimensiones de análisis eran necesarias para entender cómo se gestan y la importancia que tienen dentro de las trayectorias de vida de las y los jóvenes. Dada la experiencia en investigar sobre VIH quería ver si se presentaban de manera similar o no los procesos de autocuidado y control del virus en estos actores o si variaban por el hecho de infectarse desde el nacimiento.

---

He establecido junto con los jóvenes que ellos perciben y significan su padecimiento de forma distinta a aquellos que lo adquieren por relaciones sexuales no protegidas, en este sentido la reflexión debe ser unida con el autocuidado.

El VIH debe ser tratado para poder tener una buena calidad de vida y que las enfermedades oportunistas no aparezcan. Es establecido tanto por los pacientes como por los biomédicos que se debe tener un seguimiento y administrar un tratamiento que sea eficaz para el control el cual no debe ser interrumpido.

Los propios afectados por el virus generan sus estrategias de autocuidado lo cual es entendible si se toma en cuenta que al vivir con el VIH desde el nacimiento las y los jóvenes han acudido a los controles médicos desde que tienen uso de razón, pero esto no significa que no generen sus propias estrategias para su autocuidado y autoatención sobre todo porque como ellas/os mismos comentan, a veces se fastidian de acudir tan seguido a los servicios médicos.

Desde una aproximación teórica Eduardo Menéndez menciona que “el cáncer, el VIH-SIDA, la diabetes mellitus afectan a una porción de la población y que, además, para enfrentarlas, recurre a sus formas tradicionales de atención y también a la atención biomédica, o como mínimo, a los productos biomédicos” (Menéndez, 2018: 105). Los ARV son necesarios para el control del VIH, pero como veremos existen una serie de variables que hacen que la adherencia no se lleve a cabo.

Qué pasa entonces con el autocuidado y la autoatención cuando las y los jóvenes se vuelven expertos en vivir con VIH. La rutina médica tiene implicaciones en ellas/os que en algunas ocasiones generan consecuencias. Es importante mencionar que las y los jóvenes mencionaron que no siempre acuden a los servicios de salud si se presenta alguna contingencia médica y cuando esto sucede ellas/os mismas/os llevan a cabo formas para de tratar esos padecimientos agudos y momentáneos.

---

Tal vez no se puede entender que las y los jóvenes logren identificar como un proceso agudo o temporal situaciones en donde alguna enfermedad no está asociada con el VIH, al fin y al cabo a todos no puede dar una gripe o un malestar estomacal y si bien en las casas hogar se cuenta con médico que cuida de estas contingencias, en el caso de las y los jóvenes que viven al cuidado de la familia no siempre quieren o existe la facilidad para acudir al médico ante estos eventos.

Es importante mencionar que los factores para que esto suceda son varios, entre ellos se encuentran, la cercanía con el hospital o clínica donde se atienden por la infección del VIH. El tiempo para trasladarse a sitios de atención médica es también un factor para decidir o no acudir con el médico. También si ellas/os consideran que es algo grave o no, la intensidad de los síntomas, si su ánimo es el suficiente para acudir a los servicios médicos. Se pensaría que los padres o cuidadores deben de llevarlos ante cualquier contingencia médica a los hospitales, pero muchas veces no es así y me atrevo es decir, a partir de las narrativas de las y los jóvenes, que esto depende más de ellas/os que de sus cuidadoras/es.

*Si harta estar yendo al hospital por cualquier cosita que te pase, eso era más cuando estaba chico ahí si mis papás se ponían todos locos, y pues entiendo que era porque se preocupaban por mí pero muchas veces no eran cosas graves y pues de todos modos íbamos. Ya conforme fui creciendo yo mismo me revelaba o decía no quiero ir al hospital porque la neta da hueva, mejor optaba porque me llevaran al simi y así rápido y sin perder tanto tiempo. Además, aunque no lo creas uno se conoce, ya sabe cuándo es algo leve a cuando sientes algo que no habías sentido, pero a veces mis papás creo que exageran, porque lo que menos quiero es estar toda la mañana en el pinche hospital. Ya le han bajado a su intensidad y pues ya últimamente si me pasa algo me preguntan si quiero ir al hospital y ya a*

---

*menos que dé a tiro me sienta pal perro pues ya digo que sí. Además, el hospital está hasta Perisur y nosotros estando hasta acá en el norte, tenemos que atravesar toda la ciudad y pues da hueva (Juan, 16 años, al cuidado de la familia).*

*Mi abue si se preocupa mucho cuando me enfermo, y me lleva al hospital. La verdad es que a veces voy más por darle gusto que por realmente sentirme mal, pero es que es bien preocupona. En cierta manera la entiendo, cuando mi má murió debió ser bien feo para ella, yo creo que por eso me cuida mucho. Pero de plano si no me siento tan mal luego mejor ni le digo o le pido que me haga un té o me tomo alguna de las pastillas que tengo que ya sé que me servirán para sentirme mejor. Eso sí entre las medicinas de mis abuelitos y las mías parecemos farmacia y siempre hay algo que tomar. (Karime, 15 años, al cuidado de la familia).*

Para una persona que no está familiarizada con el tema del VIH o no convive de cerca con una persona que vive con el virus, tal vez éstas prácticas de autoatención puedan parecer no aptas, sin embargo, se debe recordar que “la autoatención sintetiza, o por lo menos articula, las diferentes formas de atención en apariencia incompatibles.” (Menéndez, 2018: 105). Y confirmo que las y los jóvenes se vuelven expertos en sus padecimientos y en la gravedad de los mismos. Si existe una adherencia a los ARV y si sus conteos más recientes de CD4 se encuentran en niveles idóneos son factores para tomar las decisiones que se presentan ante eventos de enfermedad aguda.

Los medicamentos ARV se caracterizan por ser medicamentos con efectos secundarios, los cuales varían en cada paciente, sin embargo es importante mencionar que dichos efectos son considerados fuertes y la interacción con otros fármacos puede llegar a tener consecuencias graves. En este sentido se pensaría

---

que ante esta situación las y los jóvenes siguen al pie de la letra las indicaciones médicas para evitar complicaciones. Ellas/os mencionan que no siempre es así.

En algunos de los casos los medicamentos ARV generan secuelas que son poco agradables. Las y los jóvenes mencionan que al cambiarles los esquemas ARV los efectos secundarios son más intensos en lo que el organismo se acostumbra a ellos, es por eso que un cambio de medición requiere de cuidados adicionales. Lo anterior se ha abordado por la antropología pues como menciona Juan Alonso “humanización” y “medicalización” son “procesos que no deben entenderse necesariamente como opuestos, sino como aspectos complementarios del fenómeno en cuestión. Ambos procesos se armonizan, tensionan, se complementan y potencian.” (Alonso, 2013: 2546).

Cuando se trata de salir a fiestas beber alcohol, se posterga la toma de ARV, para que los efectos sean menores. En cuanto a la mezcla con otros fármacos sobre todo en eventos agudos, las y los jóvenes mencionaron que repiten esquemas de tratamiento que los médicos les han dado anteriormente pues eso garantiza que no tendrán interacciones de cuidado con sus tratamientos ARV. No es casual que “los medicamentos generan malestar y bienestar simultáneamente. De allí la importancia de suministrarlos en determinadas dosis, dejarlos fuera del alcance de los niños, utilizar protectores gástricos (como el omeprazol) para poder consumir otros medicamentos y advertir sobre los efectos secundarios de su uso.” (Alonso, 2019: 115).

Así, se puede entender el por qué algunas/os de las/os jóvenes deciden no acudir a los servicios médicos. La expertís en los padecimientos se hace presente de varias maneras, una de las que más me sorprendió fue que me supieron decir que medicamentos tomar para los malestares que se presentan. En ese sentido en una de las ocasiones que me vi con uno de ellos para realizar la entrevista me recomendó que tomará buscapina para mi dolor de estómago y omeprazol para los efectos de la gastritis.

---

Ante las situaciones explicitadas es que reflexiono en el proceso de autoatención y la importancia de la toma de medicamentos ARV no sólo visto como una manera de tener una salud óptima sino el aspecto social que se instala en los cuerpos de las y los sujetos medicados que no se encuentran bajo la mirada del personal sanitario, pues no se encuentran internados en instituciones médicas.

Tal es el caso de las y los jóvenes que participaron en ésta investigación quienes son responsables de tomar sus tratamientos , “así quienes están en sus hogares y son más grandes, se les exige obediencia, adherencia; en suma, autocuidado” (Alonso, 2019, 116). El autocuidado ha sido definido como “los modos en que la práctica médica ya no concentra su poder solo en la institución, sino que ejerce influencia en otros ámbitos y espacios de la vida relacionados con condiciones íntimas y personales de los pacientes” (Del Monaco 2013:70).

En las estrategias de autoatención también se utilizan los remedios caseros que no interactúan o se piensa que no lo hacen con los medicamentos ARV. La utilización de infusiones para el dolor de estómago o resfriados es común. En esencia se puede establecer de manera clara lo propuesto por Eduardo Menéndez, es decir la utilización de saberes biomédicos, populares y tradicionales se manifiestan también en las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento.

La amalgama de múltiples recursos se establece y entiende a partir de una trayectoria de vida en donde los procesos S/E/A-P se han establecido desde el primer día de vida. En este sentido, algo que me parece importante es lo que respecta a las creencias místicas como otra forma de autoatención. Me sorprendió encontrar como un hallazgo que la mayoría de las y los jóvenes tanto de casas hogar como al cuidado de la familia son agnósticos, es decir, si bien creen en una presencia o ser divino no le dan mucha importancia esto debido a las propias trayectorias que han vivido.

---

*Hay veces en que me pregunto si realmente existe Dios, porque en mi caso digamos que no se ha hecho muy presente, porque no me explico como un bebé puede tener VIH desde que nace, ¿qué clase de Dios permite eso no crees?, ¿qué clase de Dios deja sin sus padres a un niño indefenso? Y que no me vengan con el cuento de que Dios sabe por qué hace las cosas o que era su voluntad porque esas cosas me dan hueva. Aquí nos hacen que creamos en Dios pero la verdad es que muchos de nosotros no somos fans de esas cosas, porque si te pones a pensar Alberto, ¿dónde estaba Dios cuando siendo un bebé me infecté? (Jorge, 19 años, Casa hogar 2).*

*No es que yo crea mucho en esas cosas la verdad, es más para darle gusto a mis abuelos, porque ellos dicen que si estoy vivo es porque la virgen y Dios así lo han querido, que debo dar las gracias porque no me he muerto y estoy bien dentro de lo que cabe, pero no sé qué tan cierto sea eso. Y pues cuando voy a misa es porque mi abue quiere y pos la acompaño pero ni me gusta (Ernesto, 21 años, al cuidado de la familia).*

*Si creo en Dios y si le pido que me cuide y me tenga bien, y creo que eso me ha ayudado mucho sobre todo cuando he estado enferma así medio feo, Dios me ha dado fuerzas para seguir y tengo fe en que algún día exista cura para esta enfermedad y también le pido eso. (Lola, 14 años, casa hogar 2).*

El rezo y pedir a Dios como forma de autoatención en algunos casos tiene un efecto fuerte en algunas/os de las/os jóvenes y en otras no tanto, sin embargo es un hecho que ese efecto de creer y rezar es parte de las estrategias de



---

autoatención. En ese sentido Rosa María Osorio (2003) menciona que “el procedimiento terapéutico y de autocuidado (en algunas ocasiones) consiste en limpiar o “barrer al enfermo acompañándose de ciertos rezos”... de igual modo esta autora menciona que en los procesos de terapéutica y autoatención inciden de manera importante “problemas familiares y los proceso de curación y prevención se llevan a cabo a través de “tés, limpias, rezos” (2003:231).

Se puede entender como estos procesos de autoatención son múltiples y tienen valores simbólicos que son importantes para las y los jóvenes así como para las personas con quienes conviven.

Algo que es importante mencionar es que la mayoría de las y los jóvenes consideran que el acudir a sus citas médicas en tiempo y forma es la mejor forma de llevar a cabo la autoatención, pues consideran que a la edad en la que se encuentran ellas/os tienen que responsabilizarse de cumplir con las indicaciones médicas y la toma adecuada de sus ARV.

Si bien pareciera ser que existe una adherencia adecuada al tratamiento ARV y a los procesos de cuidado por parte de las y los jóvenes, en muchas ocasiones esto no es así, pues se han presentado situaciones en donde no se llevan a cabo las indicaciones médicas y de cuidados. Esto se presenta sobre todo cuando se experimentan situaciones que ellas y ellos consideran desagradables como lo puede ser, el rechazo que reciben de las personas que se enteran de su estado serológico, terminar una relación amorosa o que no se consolide una. Las peleas con amistades o familia también son factores para interrumpir la adherencia y no menos importante la rutina y el hartazgo que implica el vivir con el virus.

*Me han cambiado el medicamento porque se genera resistencia y es porque no me lo tomo a veces como debería...porque la verdad en ocasiones me harta. No tienes idea de lo que es vivir con esta enfermedad desde el*

---

*principio de tus días y estar tomando diario la medicina y la neta sí, a veces se me olvida o no la tomo como se debe. (Rubén 18 años, casa hogar 1).*

*Es difícil Alberto, pues en cierta forma es entendible, imagínate lo que ha de ser para ellos el estar tomando medicinas desde siempre, entiendo que a veces mis niños se hartan. Pero sabes eso pasa más conforme van creciendo, pues con los niños puedes incidir y obligarles a que se tomen las medicinas, basta con decirles que es por su bien y para que no se enfermen y lo hacen, pero ya cuando entienden que es lo que tienen y llegan a la adolescencia es más difícil que lo hagan, es por rebeldía, porque a veces están deprimidos o como dicen ellos dicen: para que sirve tomarlas si de todos modos los van a rechazar. Es por eso que nosotras como cuidadoras debemos darles contención en todo momento y hacerles ver que el estar bien implica estarlo en todos los sentidos, y por ejemplo yo lo que les digo es que tal vez pronto descubran la cura, y si no están bien se van a perder de ello. De igual manera les haces ver que los quieres y que siempre va a haber alguien que los quiera tal y como son. (Martha, 32 años, Cuidadora casa hogar 2).*

*Hemos tenido algunos chicos/as que han tenido resistencia a los medicamentos, sobre todo son de los más grandes porque no se toman las medicinas como debe ser, y es que no se puede obligar a que alguien tome un medicamento por la fuerza. Entonces pasas les entregas sus medicinas se hacen que se las toman y no es así. Ha tocado que cuando se hacen limpieza profunda de las habitaciones los ARV*

---

*están escondidos debajo del colchón, imagínate, pues empiezan con problemas de salud y hay que cambiar el medicamento una vez más y no es como tomarse una aspirina, tú sabes que los medicamentos para el VIH son muy fuertes y si presenta resistencia se van acabando sus opciones de tratamiento (Azul, Cuidadora casa hogar 1).*

Existe una visión binaria por parte de los jóvenes hacia los medicamentos ARV, por un lado saben que son necesarios para poder tener un estado de salud óptimo y por el otro les generan secuelas que son necesarias monitorear para que no se generen otras afecciones biológicas. Los medicamentos contienen cargas simbólicas importantes. Eduardo Menéndez establece que “el proceso de medicalización que continúa en expansión hace que los sujetos comiencen a explicar y atender sus padecimientos a través de técnicas y concepciones biomédicas”( 2003: 15). Las y los jóvenes pueden dar una explicación detallada de lo que es vivir con el VIH y de cómo es que funcionan sus medicamentos, las interacciones que tienen con otros fármacos y los cuidados que deben de seguir para tomarlos.

En los procesos de atención y de cuidado existe entonces el monitoreo para saber el estado de salud de las y los jóvenes, y es en estos procedimientos en donde se evidencia si se están llevando a cabo las formas de cuidado necesarias para mantener un estado de salud óptimo.

Las visitas al hospital para los análisis de rutina y el monitoreo de la enfermedad son necesarios y uno procesos que menos les gustan a las y los jóvenes porque en sus palabras lo ven como una vigilancia a sus cuerpos:

*Después de tantas veces de ir al médico no es que no sea normal pero si harta y es que también es como una forma en la que te vigilan para saber si estás bien. Sé que es necesario el*

---

*tomar muestras y el ir por los chochos, pero neta Alberto que si llega a hartar el estar todo el día en el hospital porque aunque uno tenga cita a una hora la verdad es que no pasas en ese horario y pues debes de esperar. Me acostumbré a los piquetes para las tomas de sangre pero hay veces que no ando mucho de humor y hasta cuesta más el obtener las muestras. Veo como los tubos se llenan de mi sangre y a veces pienso para mis adentros: maldita sangre infecciosa, maldito bicho invisible, eres tan pequeño y cuanto daño haces a mi cuerpo y a mi entorno. (Abraham, 23 años, al cuidado de la familia).*

El acudir a las citas médicas y la toma de muestras tiene significados distintos pero se puede establecer de forma general que aunque se normalicen siguen generando conflicto en las y los jóvenes y en el caso específico de las tomas de sangre para el monitoreo de la carga viral, los CD4 y las funciones renales y hepáticas son necesarios para saber que tanto el virus se mantiene controlado y para saber que los medicamentos no estén generando daños en el organismo. “Los análisis de sangre regulares, se constituyen en molestias con las cuales –tanto médicas/os como familiares y personas internadas– lidian a diario. Son necesarios. Son una forma de comunicación, una forma de conocer y una forma de saber dentro del régimen de verdad-autoridad biomédico. Es la mirada clínica a través de la cual se interroga al cuerpo. En estas prácticas de tecnología se describe el estado de una persona a través de la cuantificación y clasificación de células, hormonas, proteínas, etcétera. Se realizan con el objetivo de saber bien cómo estás”(Heredia, 2019:17).

En los procesos de autocuidado intervienen también las relaciones personales y familiares, por lo general cuando él o la joven se encuentran motivados o como ellas/os mencionan, existen razones para estar bien, el proceso de adherencia es óptimo, sin embargo, lo idóneo es que en todo momento se cumpla con el mismo. Se debe recordar que los procesos emocionales tienen una

---

manera importante de incidir en el autocuidado y en que se lleven al pie de la letra las indicaciones médicas.

En este capítulo hemos indagado en múltiples aristas que inciden de manera importante en las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. El entramado es complejo y si bien cada una/o lo vive de manera distinta, es un hecho que hay categorías que se comparten y que nos dan una visión de lo complejo que es vivir con el virus desde el nacimiento.

El que permitan adentrarme en su forma de construir identidad, darle sentido al vivir con VIH, a su forma de experimentar y entender el amor, entender la manera que ejercen su sexualidad y establecen sus relaciones afectivas me hacen darme cuenta de que si bien resulta ser complicado, en realidad todas éstas acciones las llevan a cabo con muchas ilusiones y deseos. En ese sentido, es que resulta importante cómo durante el proceso de ésta investigación éstas/os jóvenes me ha hecho entender más acerca del VIH y en específico a este sector de la población que no ha sido abordado por las investigaciones de manera detallada en sus entornos.

---

## Conclusiones

El abordar la temática del VIH en jóvenes que lo han adquirido por vía perinatal ha resultado difícil, no sólo porque no existen referentes teóricos y empíricos antropológicos en México, que analicen los procesos de significación, trayectorias de vida y experiencias en este sector específico de la población. Además de que las “categorías habitualmente utilizadas por las ciencias sociales para abordar la situación de personas con VIH han sido, en su mayoría, pensadas a partir de investigaciones con adultos. Por lo tanto, no se las considera adecuadas para comprender las experiencias de jóvenes y adolescentes y sus procesos asociativos y organizativos” (Adaszko, 2012). Sumado a lo anterior, es necesario mencionar que las implicaciones éticas y emocionales que se inmiscuyeron en el proceso investigativo requirieron de una constante reflexión hacia la forma en la cómo se estaba interpretando la realidad observada para mostrar las experiencias, tanto positivas como negativas a las que se enfrentan las y los jóvenes que viven con el virus en el contexto urbano y que son cuidados ya sea por casas hogar o por familia en la Ciudad de México.

El adentrarme en las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento me ha permitido obtener elementos para poder entender parte de los procesos que viven. Aunque se comparten algunas experiencias en el transcurso de sus trayectorias de vida eso no elimina el hecho de que la vivencia individual marca diferencias al momento de vivir los procesos salud/enfermedad/atención-prevención y el vivir con el virus del VIH.

El hecho de que existan niños y jóvenes que viven con el virus por causa de la transmisión perinatal es el resultado de la no detección oportuna durante el embarazo. Uno de los hallazgos de ésta investigación evidenció que las 22 madres no fueron detectadas al encontrarse embarazadas de las y los jóvenes que colaboraron en ésta tesis. Del total de madres 21 lo adquirieron por contacto sexual

---

y una por transfusión sanguínea. Lo que muestra la vulnerabilidad de las mujeres a adquirir el virus y la necesidad del acceso a los servicios de salud que garanticen un control del embarazo eficiente así como la posibilidad de decidir en el ejercer de forma segura de su sexualidad como lo mencionan Herrera, Kendal y Campero (2014).

Ante las problemáticas a las que se enfrentan las mujeres que viven con VIH en el embarazo se pudo comprobar, que en efecto, existen dificultades para poder realizarse las pruebas de detección durante éste periodo, sobre todo es el de aquellas mujeres que vivían en zonas rurales en donde no existen hospitales de ningún nivel de atención, o en caso de haberlos, no cuentan con las pruebas reactivas necesarias para la detección. Aunado a lo anterior y a partir de los expedientes y narrativas de las y los interlocutores, se pudo comprobar que “dentro de los factores que influyen en que las mujeres embarazadas no puedan realizarse las pruebas de detección son la poca accesibilidad a éstas, así como el estigma y la discriminación que sufren por parte de la sociedad y en diversas ocasiones por parte de los familiares cercanos”(Censida, 2006). Un punto adicional es el que refiere a el desconocimiento que tenían las mujeres respecto a temas del VIH y a que ellas mismas consideraban que era un padecimiento que no podían adquirir o que ésta enfermedad solo afecta a los homosexuales.

Uno de los problemas que se presentaron en los casos de transmisión perinatal de las y los jóvenes que participaron en la presente investigación concierne al hecho de que se tuvo conocimiento de su estado serológico cuando ya tenían un proceso de infección avanzado y no existió la posibilidad de administrarles tratamiento profiláctico. La detección, de las y los entonces niños, se llevó a partir de que alguno de los padres empezó a tener sintomatología asociada al SIDA.

Ante el panorama de detección oportuna durante el embarazo en nuestro país se puede concluir que son necesarias políticas públicas eficientes en materia

---

de detección perinatal para que se cumpla con la “NOM-010-SSA2-1993, PARA LA PREVENCIÓN Y CONTROL DE LA INFECCIÓN POR VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA” durante las revisiones prenatales. Con ello se evitará que sigan presentando casos de transmisión vertical, y ante la posibilidad de que una mujer sea portadora del virus, se garantice el tratamiento ARV para que su estado de salud se mantenga óptimo y se realicen los protocolos para la nula transmisión del virus a sus hijos durante el embarazo, parto y postparto.

Se puede concluir que ante un diagnóstico positivo en padres e hijos existen procesos disruptivos que llevan a configurar las relaciones y dinámicas familiares desde sus bases. Con esto me refiero a los procesos salud/enfermedad/atención – prevención que intervienen en la experiencia de vivir con el virus del VIH. “los conjuntos sociales tienen la necesidad de construir significados sociales colectivos respecto de dichos padecimientos” (Menéndez 1994:1). Los significados entorno al VIH han sido establecidos socioculturalmente desde una visión de estigma y discriminación, y a más de 33 años de que se presentará el primer caso de infección por el virus, las cargas sociales, metáforas y construcciones de sentido prevalecen sin importar cuál sea la forma de transmisión del virus.

El aceptar un diagnóstico de VIH conlleva a aprender, gestionar, atender y generar estrategias de ocultamiento en torno al padecimiento como establece Pecheny (2002) “los procesos asociativos y organizativos tienen en los procesos de gestión de la enfermedad ya sea en términos de procesos de expertización”.

El que no se supiera que los padres de muchos de estos jóvenes (sobre todo de aquellos que viven en las casas hogar) vivían con el virus tuvo como consecuencia que los primeros desarrollaran SIDA y por ende fallecieran, y para los segundos los dejó con la ausencia de los progenitores colocándolos en un estado de vulnerabilidad no sólo por el padecimiento sino por no contar con la familia que necesitaban, sobre todo durante la niñez, “el VIH/SIDA está redefiniendo el significado mismo del concepto de la infancia, privándola de



---

muchos de sus derechos humanos. Sus voces siguen estando ocultas y ausentes en las políticas públicas (Aristizábal, 2012:18).

El proceso de estigma y discriminación que se vive en la infancia por ser portadora/or del VIH es algo que marcó de manera significativa las vidas de las y los jóvenes y que tuvo implicaciones en el desarrollo de sus identidades en la niñez y en la actualidad. Esto se pudo observar cuando mencionaron las inseguridades que se generaron en su manera de relacionarse con las personas, en sus cuerpos y en sentirse incompletas/os no solo por la falta de “salud” sino por el no contar con una familia como la mayoría de sus conocidos, sobre todo de los medios escolares. Es por ello que “el estigma, el rechazo y la discriminación son considerados eventos de gran impacto psicosocial sobre los niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH/ SIDA...obstaculizan el fortalecimiento de otras capacidades como la resiliencia y el empoderamiento, que le permiten hacer uso de sus propios recursos ante adversidades. (Aristizábal, 2012:19).

Otros significados que las y los jóvenes tienen de su niñez, se enfocan en la mayoría de los casos, a las consecuencias biomédicas que implicaba vivir con el virus, así, el dolor, enfermedades constantes, limitaciones para poder realizar actividades que otros niños podían hacer y las visitas al médico para recibir atención y tomar medicamentos, estuvieron presentes como construcciones de sentido importantes que impactaron en sus trayectorias vitales. Sin embargo, a pesar de la molestia que pudo ocasionar el virus es en esta etapa de la trayectoria de vida, reconocen que la adherencia al tratamiento y los procesos emocionales eran más fáciles de llevar pues consideran que no tenían tanto conocimiento de la enfermedad y por ende no les generaba ansiedad o problemas emocionales severos.

La discriminación en esta etapa de la vida se vivió en ocasiones específicas y sólo en algunos de los casos, sobre todo cuando ocurrió algún accidente en donde existieron heridas expuestas y sangre, lo que hizo cuestionar el motivo por el

---

cuál no eran atendidos. En algunos casos específicos, en donde se sabía el estado serológico del infante, profesores y padres no permitían que sus hijos jugaran con ellas/os por lo que se experimentaban sentimientos de enojo y tristeza. Lo anterior puede ser explicado a que “en escuelas públicas ubicadas en estratos menos favorecidos, la falta de un buen nivel educativo o en su defecto la desactualización informativa de las familias hace propicio el rechazo y la discriminación. Estas familias impulsan a sus hijos a no aceptar a los niños con VIH en los juegos, para finalmente aislarlos” (Aristizábal, 2012: 15).

El tránsito de la niñez a la juventud fue un proceso de reacomodo, no sólo por el hecho de los cambios psíquicos y físicos, sino porque fue el momento en donde las y los jóvenes empezaron a tener consciencia de su estado serológico, esto derivó en una serie de interrupciones en sus trayectorias vitales. En algunos casos, si bien estaban acostumbradas/os a llevar los procesos de tratamiento de su padecimiento de manera casi automatizada, el entenderlo reconfiguró sus significados de ser portadores del virus así como no contar con familiar (en los casos mencionados a lo largo de la investigación) condujo a la reconfiguración de sus identidades.

Los procesos disruptivos que generó el entendimiento de su padecimiento generaron situaciones de estrés, tristeza y desesperanza, por mencionar algunos inconvenientes, y sobre todo a preguntarse cuál era la razón por la que se encontraban vivas/os y en algunos casos solas/os (sin familia biológica). El vivir con VIH desde el nacimiento generó recordar interrupciones, es decir, retomaron el impacto de vivir la ausencia de padres y los procesos que los llevaron a vivir en casas hogar o al cuidado de familiares, ante esto se puede evidenciar que la propuesta de Bury (1982), la cual conceptualiza la enfermedad crónica “como un tipo particular de evento o experiencia disruptiva, que trastorna la historia biográfica de la persona” se presentó en las y los jóvenes al tomar consciencia de su padecimiento. En otras palabras, “se trata de una situación crítica” (Giddens, 1979)

---

que “altera la rutina y las situaciones del día-adía, una crisis que supone un punto de inflexión vital y trascendental” (Charmaz, 1991) en la vida de las personas.

Se puede concluir que a diferencia de las personas que adquieren el VIH por relaciones sexuales sin protección y en donde el proceso disruptivo se establece al momento de ser diagnosticados (González, 2015), en el caso específico de las y los jóvenes que viven con VIH no sólo experimentan un proceso que rompe con la trayectorias vitales, sino que en ocasiones son múltiples construcciones que inciden en dicha disrupción, pero las que son más significativas son la pérdida de los padres, y el tomar consciencia de su padecimiento. “La enfermedad es para-toda-la-vida, y esto, tiene implicaciones más allá de su dimensión temporal de permanencia, de proceso sin fin, inacabable” (Corbin y Strauss, 1988).

Las narrativas de las y los jóvenes evidencian múltiples experiencias de lo que es vivir con VIH desde el nacimiento, sin dejar a un lado las particularidades de cada caso. Se cumple con el objetivo de entender los significados que cada interlocutora/a establece respecto a su padecimiento. Si bien existe una comparación entre espacios y círculos sociales de contención y atención (Casas Hogar y Familias) se puede establecer que “la pobreza, la desigualdad social, la condición de huérfano y el acceso a los recursos en la experiencia de la estigmatización que estos sujetos vivencian” (Abadía-Barrero y Castro 2005:1225), muestra una realidad que ha sido poco estudiada no sólo en México sino en el mundo.

Un hallazgo más de ésta investigación corresponde a la marca social que se les asigna a las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Si bien la etiqueta no debe existir, lo cierto es que ellas/os la portan, pues como se ha mencionado a lo largo del texto, para la población es secundario si el VIH se obtuvo por transmisión vertical o por contacto sexual no protegido. Al final la/el sujeta/o portador es percibida/o como alguien que no cumple con los parámetros de “saludable” y se les excluye de los grupos sociales mostrando que “la

---

construcción social del estigma es un claro reflejo de la violencia estructural que se ejerce más allá de las desigualdades en la atención médica a la enfermedad” (Abadía-Barrero y Castro 2005:1225).

La presente investigación buscó establecer, a partir de las narrativas de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, un lugar de enunciación en donde se evidencie la forma en que sus subjetividades, saberes y experiencias en torno al vivir con el virus los colocan más allá de una visión de víctimas, o como algunas otras investigaciones que abordan la misma temática en otros contextos, las cuales “buscan distanciarse de las perspectivas reificantes de los jóvenes y adolescentes que impiden apreciar cómo las prácticas, saberes y subjetividades son producidos en contextos sociales específicos, a la vez que se los construyen como sujetos problemáticos cuyos comportamientos atentan contra el éxito del tratamiento” (Adaszko 2012:2).

Lo anterior, no niega que las y los jóvenes lleguen a presentar comportamientos que interrumpen con sus tratamientos y control del virus, sin embargo, considero que en ésta investigación se indagó en las causas que los. Así, se puede llegar a la conclusión de que existen factores que inciden de manera importante para que la falta de adherencia y las prácticas de riesgo a la salud se lleven a cabo por las y los jóvenes. Dichas causas, como se ha observado a lo largo del texto, tienen su origen en el padecimiento y las emociones que generan las construcciones de sentido individuales y colectivas en torno al VIH. Esto se observa cuando el estigma se presenta en forma de rechazo en sus diferentes manifestaciones y el cual es ejecutado por diversos actores. Así, los espacios de interacción cotidiana como las escuelas, pueden convertirse en espacios de estigmatización y discriminación.

El medio escolar funge como un elemento de suma importancia en la construcción de identidades juveniles, además de ser el espacio en donde se generan lazos de amistad y afectivos, por ello se concluye que es el lugar que

---

sigue influyendo en la vida de las y los jóvenes. Esto es importante mencionarlo, pues establecí la hipótesis de que la mayoría de estos jóvenes no asistían a la escuela, debido al padecimiento y el estigma, sin embargo 20 de las/os interlocutores asisten a clases en donde comparten procesos identitarios con otras/os jóvenes y que las y los hace ser parte de los grupos juveniles.

En este sentido las estrategias que se establecen en este espacio de cotidianidad van desde el ocultamiento del estado serológico hasta compartirlo únicamente con las amistades más cercanas y de entera confianza, y en algunos casos con las autoridades escolares, esto se da sobre todo en aquellas/os jóvenes que viven al cuidado de las casas hogar, pues las escuelas a donde asisten (primaria y secundaria) saben de sus condiciones de vida, sin embargo, se procura que los alumnos no sepan sobre el padecimiento de las y los jóvenes, pues como mencionaron los propios chicos, el medio escolar es un difícil por el acoso que se vive por ser “diferentes” y el VIH es parte de esa diferencia a los ojos de los jóvenes que no viven con el virus.

Como parte de las conclusiones quiero mencionar que los procesos de estigmatización y exclusión son los que más afectan a las y los jóvenes pues estos generan, depresión, baja autoestima, inseguridad y enojo. En algunos casos las y los jóvenes se deprimen tanto que esto tiene como resultado se interrumpa la adherencia a su tratamiento, teniendo como consecuencia que las enfermedades oportunistas aparezcan y tengan que ser internados para su tratamiento y atención. Al generarse sentimientos de inseguridad las y los jóvenes viven con vulnerabilidad emocional constante, teniendo como resultado que no establezcan proyectos de vida y que la desesperanza se presente en ellas/os, esto se manifiesta cuando mencionan frases como: *para que me tomo los medicamentos si nadie me va a querer, para que estudio si de todos modos me voy a morir, ya estoy harto de que siempre me rechacen por tener VIH*, entre otras.

---

En el caso específico de los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento y se encuentran al cuidado de casas hogar es importante mencionar que resulta sumamente difícil que sean adoptados, por lo que en la mayoría de los casos pasarán su niñez y parte de su juventud en las instituciones, lo que evidencia el estigma que existe al virus. Me atrevo a decir que es la principal causa para que niños y jóvenes seropositivos al VIH no sean adoptados como lo muestra Aristizábal “Los niños infectados huérfanos o abandonados rara vez son adoptados en algunas comunidades (2012:15).

Cuando se ha vivido toda la vida con el virus y éste ha generado toda una serie de significados negativos en las y los jóvenes es entendible que establezcan una visión pesimista de la realidad que les ha tocado vivir “el desarrollo biopsicosocial del menor es derrumbado en sus estructuras tradicionales, para convertirse en un proceso atípico que le hace verse diferente del común de los niños, con la urgente necesidad de responder a unos retos para los cuales en el mejor de los casos debe ser preparado y apoyado, de lo contrario su vida puede tornarse en una existencia desastrosa e indeseable (Aristizábal, et. al.) Por ello es importante que cuenten con herramientas y personas que les brinden apoyo emocional para que canalicen esos sentimientos de una manera adecuada y sobre todo no repercuta en su estado de salud, permitiéndoles establecer un proyecto de vida que les otorgue una nueva forma de vivir con su condición serológica.

Si las y los jóvenes cuentan con apoyo emocional y son escuchadas sus necesidades emocionales se pueden generar cambios para que su experiencia de vivir con el virus sea menos difícil. Las y los jóvenes que al inicio del trabajo de campo no contaban con un proyecto de vida y sus discursos eran de muerte y enfermedad, cambiaron notoriamente, pues con ayuda de las personas que cuidan de ellos y haciéndoles ver que el VIH no es una limitante para poder establecer dichos planes, cambiaron sus discursos y mostraron no sólo interés en establecer un proyecto de vida sino además de ayudar a otros niños y jóvenes que se encuentran en su misma condición de salud. Esto, puede generar nuevas redes de

---

apoyo, pues es un hecho que las existentes no abordan la problemática del VIH por infecciones verticales y las y los jóvenes consideran que sus experiencias distan en mucho de aquellos que viven con el virus por contacto sexual no protegido.

El sentirse aceptadas/os y escuchadas/os genera que sus identidades se reconfiguren, pues se halló que el proceso de la juventud genera en ellas y ellos construcciones identitarias que no sólo se enfocan en la enfermedad, sino que a partir de “la energía creativa, las prácticas críticas y estilos de vida alternativos promovidos por los jóvenes, buscando enfoques diferentes y la comprensión de las subjetividades juveniles y sus culturas (Feixa, 2008) se posicionan en diferentes escenarios y se presentan de diversas formas en la vida cotidiana (Goffman, 1974), modificando sus identidades pues éstas “no son estáticas y y que por ende son emergentes de acuerdo con las necesidades de los actores (Hall, 2003).

A partir de esta investigación se puede concluir que la identidad de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento es una amalgama en donde deseos, sueños, emociones y experiencias inciden en su configuración juvenil?. La aceptación es primordial en su construcción, y a pesar de que en algunos casos (quienes se encuentran en casas hogar) comparten la identidad del padecimiento, ésta pasa a segundo plano la mayoría del tiempo, sin que eso signifique que no tenga implicaciones en sus trayectorias vitales.

La mirada adulta genera una serie de juicios respecto a las y los jóvenes. “El joven es joven porque se construye como tal en sus relaciones de oposición con las estructuras de las instituciones adultas y sus agentes (Taguenca, 2009) y en el caso de aquellos que viven con VIH desde el nacimiento esa mirada adulta intenta controlar la sexualidad, las relaciones afectivas, el cuerpo medicado y las decisiones profesionales que las y los jóvenes intentan establecer, pues se piensa que debido a la edad en que se encuentran ya su padecimiento no pueden ser capaces de tomar decisiones acertadas y responsables. Lo anterior no significa

---

que las y los jóvenes generan estrategias para enfrentarse a esa control adulto por los cual se encontrará en tensión, en diálogo y en consenso permanente.

El vivir bajo la mirada del cuidado biomédico y social desde el primer día de vida tiene como consecuencia que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento quieran escapar de ella. La búsqueda por establecer identidades en donde no sólo se aborde el padecimiento es más que necesaria. Aunado a esto se debe recordar que la edad en la que se encuentran es detonante para que la búsqueda de identificación sea permanente con el fin de pertenecer a grupos sociales en donde puedan sentirse no como sujetas/os patologizadas/os sino como jóvenes comunes.

Las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento tienen un punto de quiebre importante cuando deciden ejercer su sexualidad. Las cargas estigmatizantes y la presión social que se establece, por un lado desde de sus pares (para tener relaciones sexuales) y por el otro por los adultos (para que no tengan éstas prácticas), las/os coloca en situaciones de ansiedad y dudas. El saberse portadora/o del virus genera temores al momento de experimentar el coito, entre los cuales se encuentran: compartir o no el diagnóstico con la persona con quien tendrán actividad sexual, temor ante la posibilidad de ser rechazadas/os por su estado serológico, angustia ante la posibilidad de que las parejas sexuales adquieran el virus y la posibilidad de que la experiencia no sea grata, son algunos de ellos.

El deseo por experimentar la sexualidad existe en las y los jóvenes que participaron en ésta investigación, el negar que se suprime sería erróneo, pues “el deseo se encuentra entre los sujetos antes que en ellos mismos; en las densas tramas de relaciones sociales y simbólicas, formas de corporalidad y prácticas sociales (Parrini, 2018), es por ello que en ellas y ellos el deseo de tener un cuerpo con quien pueda experimentar la sexualidad es parte fundamental, pues han sido



---

bombardeadas/os durante toda su vidas por los medios de comunicación y la sociedad que las personas con VIH no deben sublimar ese deseo.

Así, eso que ha pretendido ser negado a lo largo de sus trayectorias vitales cobra más fuerza y se vuelve un motivo para poder permanecer en condiciones de salud óptimas. Ante la posibilidad de experimentar y entender la sexualidad desde sus propias nociones y corporalidades. Lo anterior se dota de cargas simbólicas que tienen sentido si se analizan detenidamente. El deseo atraviesa la necesidad de encontrar a un ser con quien puedan establecer vínculos afectivos para dar rienda suelta a la pasión y el contacto carnal. Es por ello que hasta el momento, aquellas/os que ejercen su vida sexual han depositado en sus parejas sexo-afectivas un papel de protectores, redentores y amantes. Todo esto responde a la necesidad de establecer vínculos afectivos que tanto son necesarios para las y los jóvenes, el ser tocadas/os, besadas/os abrazadas/os, entrar y dejar entrar a alguien a sus cuerpos cuando pensaban que jamás tendrían esa posibilidad, hace que le otorgue una importancia tan grande a las prácticas sexo afectivas. Cuando se es aceptada/o por la pareja, el cuerpo ya no es repositorio de un estado serológico sino de un ser humano deseoso de amar y ser amado, y se entra en las dinámicas sociales que son consideradas comunes.

La indetectabilidad del virus se resignifica pues no sólo les permite tener un estado de salud óptimo sino que les abre posibilidad de establecer relaciones afectivas y el ejercer su sexualidad sin tantos temores, por ello se ha convertido en el objetivo de las y los jóvenes.

El reproducir construcciones socioculturales sobre el amor romántico responde a un deseo y necesidad de sentir afecto y como un principio para establecer familias que les han sido negadas por las condiciones a las cuales se enfrentaron desde la infancia, sobre todo en aquellas/os que perdieron a sus padres por causas del VIH/SIDA.

---

Los procesos emocionales son permanentes y son experimentados no sólo por las y los jóvenes afectados por el padecimiento sino por sus conjuntos sociales de interacción. El significado que se les brinde dependerán de las trayectorias vitales y de las experiencias vividas en el momento en que se manifiestan, por lo que es necesario no victimizarlas/os, ante situaciones de contingencia, sino entender qué procesos los detonan para generar medidas de contención y atención. Un buen estado emocional permitirá independencia y herramientas para que una vez que dejen las instituciones de cuidado o la familia se puedan incorporar a espacios y dinámicas por ellas/os mismas/os. Se debe permitir que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento tomen sus propias decisiones y no caer en la revictimización constante.

La toma de decisiones en el estudio, el trabajo, las relaciones afectivas, el ejercicio de la sexualidad, la diversión y entretenimiento, etc., brindan seguridad en las y los jóvenes, es por ello que las personas que cuidan de ellas/os tienen que despojarse de la falsa idea de que no pueden tomar iniciativas conscientes y en donde su padecimiento estará presente, pues como se ha mencionado, aunque se quiera dejar a un lado éste es una sombra que les persigue y se hace presente en todas las actividades que realicen. Cuando no se permite que decidan, las/os y los jóvenes establecen su demanda de espacio al sentirse cooptadas/os y la frustración que esto genera tiene como consecuencia que una forma de revelarse ante instituciones o familia sea el no cuidar su salud.

Las y los jóvenes que viven con VIH lidian y se oponen a la sobreprotección que se genera hacia ellos desde lugares como el chantaje, el reproche por su estado serológico (en el caso de los que cuentan con familia) y por ir en contra de las reglas impuestas por los padres, tutores o instituciones, ésta última situación no es exclusiva de las y los jóvenes que viven con el virus, en realidad responde más a los procesos de resistencia que se generan por las juventudes, en donde se establece una posición política idealizada de “sujeto liberado” (Taguena, 2009: 176).

---

Una conclusión más refiere a la forma en la cual las y los jóvenes con VIH desde el nacimiento construyen sus lazos de parentalidad, sobre todo aquellos que no cuentan con padre y madre biológicos. Aquellos que viven al cuidado de instituciones, la figura materna ha sido depositada en las cuidadoras y la paterna en algún voluntario o en el presidente de la casa hogar (según sea el caso). Así, el papel de la familia y su ideal se reproduce y busca ser reconstruido sin importar que no se compartan lazos sanguíneos. En ese sentido, para quienes se encuentran en casas hogar el concepto de hermanos se establece a partir de compartir la identidad del padecimiento con sus pares, por lo que es común que entre ellas/os se refieran entre sí con ese término.

Aquellas/os jóvenes que han establecido relaciones afectivas son modelos a seguir por parte de sus hermanas/os, pues han demostrado que el vivir con VIH no es impedimento para tener pareja, lo que incide de manera positiva en los pequeños. En este sentido, se vuelven constructoras/es de identidades y eso incide de manera positiva en sus hermanas/os generando deseos para poder alcanzar ese objetivo y motivando a otros a que ejerzan sus procesos de cuidado de forma adecuada.

La manera en la cual se gestiona el padecimiento dependerá en gran medida de las situaciones de interacción que se estén experimentando. En ese sentido, las y los jóvenes buscan dosificar la información de su seropositividad ante la posibilidad de ser estigmatizados y discriminados, por lo que se posicionan frente a los demás estratégicamente para generar impresiones y que la mirada externa no use la información en su contra, “cuando un individuo llega a la presencia de otros, estos tratan por lo común de adquirir información acerca de él o de poner en juego lo que ya poseen.” Goffman (2012:31). El objetivo es pasar inadvertidas/os y no ser vistos como sujetas/os patológicas/os que deben ser apartados de núcleo social por no ser “funcionales”.

---

En cuanto a las diferencias que existen en la experiencia de vivir el VIH desde el nacimiento entre varones y mujeres se concluye que si bien ambos géneros se encuentran insertos en dinámicas socioculturales de exclusión, estigma y discriminación que han sido establecidas históricamente por la forma en la cual surgió la epidemia, lo cierto es que tanto hombres como mujeres son castigadas/os con metáforas y construcciones de sentido peyorativas que refuerzan la intolerancia y la desinformación que existe en la población respecto al VIH. Así, la homosexualidad, promiscuidad y violencia son las categorías sociales que siguen permaneciendo y se reproducen para referirse a las/os portadoras/es del virus y las y los jóvenes de ésta investigación las experimentan en alguna parte de sus trayectorias vitales.

Se puede concluir que las diferencias por cuestiones de género también se perciben a la hora de establecerse dinámicas de recreación y relaciones afectivas así como en el ejercicio de la sexualidad. Ellas siguen padeciendo las construcciones de género creadas socioculturalmente las cuales son reproducidas por instituciones de cuidado, familia, amigos y personas con quienes conviven en diferentes espacios de interacción social, colocándolas en un doble estado de vulnerabilidad y subalternidad ante la mirada social, pues deben de “comportarse” como mujeres virtuosas. Ellos, si bien tienen más facilidad para poder posicionarse desde el privilegio a la hora de establecer relaciones sexo-afectivas y actividades de recreación, esto no los exime de seguir cumpliendo con el mandato social de fortaleza, y cuando se sabe su diagnóstico se pone en duda su “masculinidad” asignándoles inmediatamente la etiqueta de homosexuales y que son culpables de su estado de salud.

Los procesos de vivir la experiencia se diferencian dependiendo de los contextos de crianza. En conclusión, se encontró que el estigma se vive en ambos casos, pues al saber el estado serológico por parte de personas externas a los núcleos de cuidado, la marca que se establece en ellos similar, es decir, en la mayoría de los casos son rechazadas/os y discriminadas/os en alguna parte de sus

---

trayectorias vitales. Las y los jóvenes que viven con el virus mencionan que la sociedad no hace diferencias entre una persona que vive con VIH por el proceso de infección fue por contacto sexual no protegido o por alguien que fue infectado verticalmente. Las palabras y las acciones de las personas al saber su estado serológico son hirientes y los lleva a confrontarse a sí mismos. Lo anterior no significa que existan lazos amistosos y en esos casos, para los jóvenes que no emiten juicios de valor, si bien se preocupan por las y los interlocutores que viven con el virus también las/os apoyan y alientan para permanecer en condiciones de salud y emocionales óptimas.

La diferencia sustancial entre quienes viven en casas hogar y los que viven al cuidado de la familia radica en las herramientas de contención con las que cuenta cada grupo; es decir, la familia ayuda a que la/el joven obtenga cuidados más detallados, sentirse protegido, y tener un significado simbólico y afectivo de lo que es tener a la familia, pues como se ha mencionado anteriormente “la familia-grupo doméstico constituye la micro estructura que más peso tendrá en la formación de las representaciones y prácticas de los sujetos respecto del proceso salud/enfermedad/atención” (Menéndez, 1990:126).

Por ello, aunque tengan figuras que suplan la ausencia de la familia, aquellos que viven en casas hogar deciden guardarse más lo que experimentan día a día con la excusa de no preocupar o sobrecargar de trabajo a las cuidadoras. Es importante mencionar la labor que hace el núcleo familiar en el cuidado y la crianza de un joven con VIH, pues se establecen procesos de atención por parte del grupo, lo que en términos de colectividad es importante, pues existe una repartición de labores de cuidado y la responsabilidad no recae sólo en una sola persona.

En el caso de las y los jóvenes que viven al cuidado de la familia, los padres o tutores son permisivos en las demandas de sus hijas/os, pues existe un sentimiento de culpa y deuda (en los padres que aún viven) y un sentimiento de protección desmedida por transmitir el virus a sus hijos/as.

---

El cuidar de niños o jóvenes con VIH es una labor de dedicación y vocación que desempeñan las cuidadoras de las casas hogar. Las experiencias de éstas inciden y motivan a llevar procesos de cuidado en las instituciones. Las cuidadoras son parte fundamental no sólo en el procesos de cuidado, también lo son a la hora de contener y amar a las y los jóvenes.

Es necesario generar políticas públicas de detección durante el embarazo que sean efectivas para que la transmisión vertical se deje de existir. Dichas políticas, deben de ser creadas para que las usuarias de servicios médicos se sientan identificadas y pierdan el temor a realizarse la prueba.

Se deben generar políticas públicas de atención al VIH enfocadas a niños y jóvenes pues sus oportunidades de desarrollo se ven limitadas por vivir con el virus, lo que les imposibilita contar con oportunidades que jóvenes que no viven con el virus tienen. Al no tener certidumbre sobre su futuro es que muchas/os de ellas/os no generen un proyecto de vida teniendo como consecuencia que se apropien del discurso de victimización y muerte que se les ha impuesto.

El estigma social y la discriminación así como los significados que existe en torno al VIH son las causas que más afectan a las personas que viven con virus. A pesar de las múltiples investigaciones que puedan existir en torno al VIH y la búsqueda de sensibilización que se quiera lograr con éstas, es un hecho que el panorama no es alentador si se siguen presentando dinámicas de segregación a las y los portadores del virus, ya sea de maneras sutiles o explícitas.

Es necesario apoderarse y reproducir el discurso de la empatía, la no discriminación y estigmatización de las personas que viven con el virus, para que las personas que compartan su diagnóstico lo hagan con seguridad y sin temores.

---

El acompañante discreto, ese que les ha acompañado desde su primer día de vida y que tratan de ocultarlo, disimularlo, disfrazarlo, ese acompañante que suele ser incomodo pero que a la vez les ha dotado de fuerzas que ni ellas/os mismas/os son conscientes que poseen.

Ese acompañante que debe mantenerse a raya con una serie de acciones que resultan ser incómodas y tediosas, pero que son necesarias para pasar inadvertido ante las miradas estigmatizantes y discriminadoras. Es por ende un acompañante que no pueden dejar a un lado del todo, pero que han aprendido a vivir con el por más problemas que les cause.

Como investigador en materia de VIH, ésta experiencia ha marcado en demasía mi propia formación académica, pues los desplazamientos y nociones que tenia del VIH han sido modificados. Debo mencionar que la labor antropológica debe ser una labor que permita el diálogo y la par con aquellas personas que nos permiten adentrarnos en sus vidas para aprender más de los problemas a los que se enfrentan (sea cual sea la temática), pues es indudable que sin ellos todo lo que pudiésemos escribir sobre los problemas sociales serían meras suposiciones sin fundamento.

Apuesto a la construcción de antropologías críticas que cuestionen y reflexionen constantemente su labor con la llamada “otredad”, pues considero que muchas de esas otredades son compartidas y vividas en los espacios en los cuales estamos insertos los antropólogos y que algunas de las experiencias que estas/os jóvenes han vivido, muchas otras personas y yo las podemos llegar a experimentar, porque se debe recordar que vivir o no con VIH los procesos de pertenencia, aceptación, inclusión y construcciones de sentido son inherentes a la humanidad y el estado serológico es sólo una arista más de lo que nos conforma como sociedades.

---

Es un hecho que las emociones se hacen presentes en todo momento, no sólo en las y los jóvenes que viven con VIH sino en las cuidadoras, parejas, familia y en el investigador. Esto modifica la forma en la cual realizamos y entendemos el mundo, y en temáticas como ésta, las emociones serán parte importante para realizar los análisis etnográficos.

Ésta investigación muestra una problemática que es pertinente analizar y que no estará agotada, pues sólo es parte de muchos otros contextos en donde se vive el problema y mientras siga existiendo estigma, discriminación y nuevos casos de infección por VIH perinatal será necesario seguirla abordando. Además, se debe tener en cuenta que estas trayectorias son de jóvenes en contextos urbanos con acceso a tratamiento y atenciones médicas, pero me pregunto qué sucede con aquellos que no cuentan con estos beneficios y cuáles son las situaciones a las que se deben enfrentar en dado caso de llegar a la juventud en los espacios en donde viven y con quienes conviven.



---

## Anexo I

### Generalidades del VIH

En el año de 1983 se presentó el primer caso de VIH/SIDA en México. Si bien, en sus inicios la enfermedad afectó a hombres homosexuales, en la actualidad dicho padecimiento ha ido ganando terreno dentro de la población heterosexual no sólo masculina, sino, en mujeres quienes han sido afectadas por el virus y/o las enfermedades oportunistas asociadas al VIH/SIDA. ¿Referencias?

En México, hace veinte años, se diagnosticaba con VIH/SIDA a una mujer por cada veintitrés hombres, dichas cifras han ido en aumento, pues hoy en día según datos de la Secretaría de Salud y del Centro Nacional para la Prevención y Control de VIH/SIDA de los 216,520 infectados en nuestro país el 19.78% corresponde a mujeres, es decir, 42, 849 casos.<sup>44</sup> Esto indica que las mujeres son el segundo sector en contraer la infección después de los HSH.

En este sentido, es necesario mencionar la diferencia que existe entre ser diagnosticado con VIH y el presentar el desarrollo del SIDA, por lo cual utilizo las fuentes de la OMS<sup>45</sup>

No podemos hablar del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) sin entender qué es el virus de inmunodeficiencia humana (HIV).

---

<sup>44</sup> *El VIH/SIDA en México*, 2009, SSA-Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA (CENSIDA), <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2009/VIHSIDAenMexico2009.pdf>. P. 11. Consultado el 23 de diciembre de 2013. \* Información preliminar hasta la semana 52 de 2013. Fuente: SUIVE/DGE/SS. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA. Procesó: Dirección General de Epidemiología/SS.

<sup>45</sup> Organización Mundial de la Salud, 2013, *Preguntas y respuestas sobre VIH/SIDA*, recuperado el 28 de marzo de 2014, en <http://www.who.int/features/qa/71/es/>

---

El VIH se transmite de persona a persona únicamente de las siguientes formas:

- A través del contacto sexual (anal, vaginal u oral) sin protección con una persona portadora del virus.
- Por medio de una transfusión de sangre infectada con el virus.
  - Al compartir agujas, jeringas e instrumentos punzocortantes con rastros de sangre infectada por el VIH.
- De la madre al hijo durante los últimos meses del embarazo, durante el parto o a través de la lactancia.<sup>46</sup>

El VIH ataca al sistema inmune destruyendo específicamente un tipo de leucocitos (glóbulos blancos): linfocitos T4 o CD4. Antes de la infección, este tipo de linfocitos tienen la tarea de reconocer a los agentes patógenos (que causan infecciones) y activar a los linfocitos B que generan anticuerpos para aniquilar dichos patógenos. El VIH, al destruir los linfocitos T4, incapacita los linfocitos B y de esta forma el sistema inmunológico se va debilitando hasta el punto en que una enfermedad no mortal puede llegar a serlo. Las enfermedades asociadas a la deficiencia del sistema inmunológico son conocidas como infecciones oportunistas.<sup>47</sup>

¿Cuál es la diferencia entre el VIH y el SIDA?

El término Sida se refiere a la etapa más avanzada causada por la infección del VIH. Según los Centros de Control de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés) se le identifica como SIDA cuando el paciente tiene presente alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o cánceres relacionados con el VIH.

- Candidiasis de bronquios, la tráquea, el esófago o los pulmones

---

<sup>46</sup> Ibíd.

<sup>47</sup> Ibíd.

- 
- Cáncer cervical invasivo
    - Coccidioidomicosis
    - Criptococosis
  - Criptosporidiosis, intestinal crónica (duración superior a 1 mes)
    - Enfermedad por citomegalovirus (retinitis en particular)
  - Encefalopatía relacionada con el VIH
  - Herpes simple: úlceras crónicas (s) (superior a 1 mes de duración), o bronquitis, neumonitis o esofagitis
    - Histoplasmosis
  - Isosporiasis, intestinal crónica (más de 1 mes de duración)
    - Sarcoma de Kaposi
  - Linfoma, las formas múltiples
    - Mycobacterium avium
    - Tuberculosis
  - Neumonía por Pneumocystis carinii
  - Neumonía, recurrente
  - Leucoencefalopatía multifocal progresiva
    - Salmonella septicemia, recurrente
    - Toxoplasmosis del cerebro
  - Síndrome de Desgaste debido al VIH<sup>48</sup>

El VIH y el SIDA, hasta el momento, no tienen cura. No hay vacuna en contra del virus. Sin embargo, existen medicinas que pueden retrasar la progresión de la enfermedad. Estos medicamentos han reducido el índice de mortalidad, principalmente en países desarrollados, ya que su costo es elevado. Se puede tardar de 5 a 15 años. El grave problema del VIH es que en muchas personas en un inicio es asintomático y cuando presenta síntomas estos pueden ser

---

<sup>48</sup> Datos tomados del infórmeme *Enfermedades oportunistas asociadas al VIH*, elaborado por ONUSIDA y consultado en [http://data.unaids.org/publications/IRC-pub05/opportu\\_es.pdf](http://data.unaids.org/publications/IRC-pub05/opportu_es.pdf), el 20 de marzo de 2014.

---

confundidos por condiciones menores como gripas, infecciones estomacales, estrés. Síntomas del VIH en la etapa inicial:

- Pérdida de peso no intencional
  - Fatiga
- Inflamación de los ganglios linfáticos
- Pérdida de apetito
- Fiebres y escalofríos
  - Brotes, erupciones, salpullido u otras lesiones en la piel
  - Dolor de garganta
  - Falta de aliento y dificultad para respirar
  - Tos
  - Dolor abdominal o diarrea

Después sigue la fase asintomática, conocida como fase crónica. El paciente no presenta malestares. Durante todo este tiempo, el individuo puede no saber que porta el virus y por lo tanto contagiar a sus parejas sexuales e hijos que procrea. Por último, la fase crítica conocida como SIDA, es cuando al paciente se le presentan los síntomas del VIH en combinación con alguna enfermedad oportunista como la neumonía, la meningitis, la tuberculosis, el sarcoma de Kaposi, la candidiasis, el linfoma No-Hodgkin, entre otras.<sup>49</sup>

### **Infección vertical**

Considero que es importante mencionar las especificidades de las infecciones verticales para que el lector de la presente investigación que no se encuentre familiarizado con el tema pueda entender características biomédicas de la misma, sobre todo porque a pesar de las políticas de detección durante el

---

<sup>49</sup> OMS, 2013, *Preguntas y respuestas sobre VIH/SIDA*

---

embarazo establecidas por la SSA y el CENSIIDA la realidad es que se siguen presentando estos tipos de infección.

Si bien las fuentes pueden ser cuestionadas, lo importante en este caso es dimensionar las necesidades que se tienen en materia de VIH por transmisión vertical en nuestro país y en el mundo. De acuerdo con Griselda Hernández Tepechín<sup>50</sup> “cada año mueren medio millón de niños en todo el mundo por enfermedades vinculadas al SIDA. La mayor parte de ellos adquirieron el VIH por transmisión vertical, es decir, de madre a hijo, durante el embarazo, el parto o la leche materna. Estas muertes podrían evitarse con información y ampliando el acceso a los servicios de salud, ya que en la actualidad apenas 10% de las mujeres pueden beneficiarse de ellos.” Esta situación en nuestro país es evidente si tomamos en cuenta que existen factores estructurales en los servicios de salud de México en donde no existen pruebas de detección en los hospitales en donde se lleva a cabo el seguimiento del embarazo, aunado a esto factores culturales como el temor a realizarse la prueba o el hecho de que las mujeres piensan que al tener una pareja estable las exime de la posibilidad de adquirir el virus, son algunos de los factores que inciden a la hora de que existan infecciones verticales.

En el año del 2010 se estimaba que existían en el mundo “2.3 millones de menores de 15 años<sup>51</sup> con VIH y más de 90% de ellos adquirieron el virus por transmisión vertical, a pesar de que desde hace más de 10 años existe suficiente evidencia científica sobre el paquete de intervenciones eficaces para reducir en más de 98% el riesgo de transmisión del VIH madre-hijo. No obstante, en la mayor parte de los países de ingresos medios y bajos no se ha avanzado de manera

---

<sup>50</sup> Consultado en Magis, Carlos y Barrientos, Hermelinda, (2009), VIH/SIDA y salud pública. Manual para personal de salud, INSP, CENSIIDA. Pp. 75

<sup>51</sup> En el caso específico de México en la introducción de la presente investigación doy estadísticas epidemiológicas de los casos de infección registrados.

---

significativa en la prevención de este tipo de transmisión.”<sup>52</sup> Es por ello que investigaciones en materia de VIH vertical son necesarias pues aunque el número de casos es menor al de las personas que los adquirieron por contacto sexual, es un hecho de que existen y que se necesitan establecer estrategias de prevención, detección y atención eficientes. El incremento en el número de casos de mujeres con VIH obedece a una creciente transmisión por la vía sexual con parejas estables que tienen prácticas de riesgo, principalmente prácticas bisexuales sin protección.

### **Patogénesis**

Así como se han descrito las características patológicas del VIH de manera general, es importante entender la patogénesis del virus en el caso de la infección vertical por lo que una vez retomo lo establecido por Griselda Hernández<sup>53</sup> para explicar este apartado. La autora menciona que existen características propias de las mujeres (genéticas, tipo de virus, evolución de la infección CD4 y carga viral) que determinan el riesgo de infectar a su producto; así como situaciones obstétricas (ruptura prematura de membrana, corioamnioitis) que aumentan el riesgo de transmisión al producto. Además, hay diferentes momentos del embarazo y la lactancia en que puede ocurrir la transmisión del virus hacia el niño, como son los siguientes:

- In útero. A partir de la octava semana de embarazo pueden existir partículas virales del VIH en el tejido fetal, como consecuencia del contacto de la sangre materna y la sangre fetal durante el crecimiento de la placenta.

- Durante el trabajo de parto. Esta forma de transmisión ocurre por el estrecho contacto de la sangre materna con la del niño, el líquido amniótico y otros tejidos que contengan virus.

---

<sup>52</sup> Ibidem

<sup>53</sup> Ibidem. Pp. 76

---

- Posparto. En este momento, la infección ocurre por la alimentación con leche materna, la cual puede incrementar hasta en 30% las posibilidades de infección. Por esta razón, la lactancia materna en mujeres con VIH no se recomienda en lugares donde existe la posibilidad de alimentar al niño con leche industrializada. La transmisión vertical del VIH puede ocurrir desde el primer trimestre del embarazo y las posibilidades de infección pueden aumentar dependiendo del estadio de la enfermedad. Si la madre presenta manifestaciones clínicas de SIDA, el riesgo de adquirir el virus se puede acrecentar cuando existen otras infecciones de transmisión sexual como la sífilis.

Hernández explica que hasta el momento, se desconoce el papel exacto que desempeñan las células de Hofbauer en la transmisión vertical del VIH. Es posible que los macrófagos infectados con VIH-1 puedan proteger al feto o, alternativamente, puedan actuar como un reservorio para el virus para posteriormente transmitirlo a la circulación fetal infectando los linfocitos fetales.

En cuanto a la infección postparto, que ocurre a través de la alimentación con leche materna, se ha encontrado el virus VIH-1 en 73% de muestras de leche de mujeres positivas al VIH con ayuda de técnicas de cultivo celulares y de biología molecular. El riesgo de esta forma de transmisión puede variar dependiendo del tiempo de duración de la lactancia, la carga viral de la madre, las lesiones orales del lactante, la presencia de lesiones en la glándula mamaria, entre otras circunstancias. La recomendación general es evitar la lactancia materna cuando se sabe que la madre tiene VIH, siempre y cuando existan fórmulas lácteas disponibles para alimentar al bebé.

## **Diagnóstico**

El diagnóstico de la infección por VIH durante el embarazo se realiza utilizando las mismas pruebas que se aplican a otros adultos. Se trata de estudios

---

que detectan anticuerpos para el VIH, como son las pruebas inmunoenzimáticas (EIA) y la prueba de inmunoelectrotransferencia (Western Blot). Para mejorar la oportunidad del diagnóstico, se han desarrollado además las llamadas “pruebas rápidas”, cuyos resultados se obtienen a los 15 o 20 minutos después de obtenida la muestra. Estas pruebas son de especial utilidad en la prevención de la transmisión perinatal, ya que el tiempo en que se realice el diagnóstico y se brinde el TARV es crucial para disminuir el riesgo de la transmisión.<sup>54</sup>

Para el diagnóstico de niños, los métodos anteriores no son del todo eficientes pues la transmisión de los anticuerpos de la madre al producto puede generar falsos positivos. Por esta razón, se deben utilizar herramientas como: el cultivo viral, el DNA del VIH y la carga viral, la cual detecta RNA viral.

## **Tratamiento**

De acuerdo con Hernández en México el acceso al tratamiento para disminuir la transmisión vertical está disponible desde 1998, con lo que se garantiza el tratamiento a la madre y a su hijo. Esta estrategia ha reducido el número de casos de niños infectados por esta vía. El tratamiento recomendado para la mujer embarazada con VIH incorpora las recomendaciones internacionales e integra los beneficios observados con el uso de la terapia antirretroviral altamente activa. Se ha mostrado que brindar el tratamiento óptimo a la madre evitará la transmisión al niño y el riesgo de futuras resistencias a los antirretrovirales.

Sin embargo es importante mencionar que no todas las mujeres tienen acceso al tratamiento profiláctico mucho menos aquellas que se encuentran alejadas de las grandes urbes en donde no se existen hospitales de segundo o tercer nivel de atención, por lo que es mayor la probabilidad de que el niño presente un cuadro de infección vertical.

---

<sup>54</sup> Ibidem. Pp. 77



---

La Guía para el manejo antirretroviral de las personas con VIH/SIDA, 10 establece el tratamiento para las mujeres embarazadas de acuerdo con el momento en que se realice el diagnóstico:

**Tabla "A1". Atención a mujeres con VIH**

<b>Situación clínica</b>	<b>Conducta a seguir</b>
Primeras semanas de gestación	Evaluar estadio clínico, Dc4 y Carga Viral Profilaxis o tratamiento ARV Profilaxis al recién nacido
Más de 36 semanas de gestación	Evaluar estadio clínico Tratamiento ARV Profilaxis al recién nacido
Diagnóstico en el momento de trabajo de parto	Tratamiento ARV Profilaxis al recién nacido
Mujer con diagnóstico de VIH que se embaraza	Evaluar estadio clínico Evaluar seguridad del tratamiento ARV y modificarlos si es necesario

Fuente: Griselda Hernández. Consultado en Magis, Carlos y Barrientos, Hermelinda, (2009), VIH/SIDA y salud pública. Manual para personal de salud, INSP, CENSIDA. Pp. 78

### **Profilaxis en el recién nacido**

Siguiendo con la investigación de Hernández menciona que diversos estudios han mostrado una disminución en las tasas de transmisión materno-fetal y la reducción en la transmisión de cepas resistentes con el uso de terapia combinada (TARAA), por lo que, en la actualidad, la monoterapia no está recomendada. El manejo del recién nacido (RN) de madres con VIH incluye:

---

- En todos los casos, tomar carga viral (CV) para establecer el diagnóstico de infección por VIH.

- Si la madre recibió TARAA por un periodo de más de cuatro semanas, el RN debe recibir doble terapia con ZDV + 3TC V.O. a partir de la sexta hora de vida durante siete días. En caso de intolerancia a la vía oral se recomienda: ZDV intravenosa cada seis horas.

- Si la madre recibió un esquema menor de cuatro semanas se recomienda terapia triple con ZDV3TC-saquinavir durante cuatro semanas para el RN, ya que en estos casos existe mayor posibilidad de transmisión.

En los casos en que la madre recibió TARAA y su CV al nacimiento es < 50 copias, se considera que el tratamiento en el niño pudiera NO ser necesario, pero se recomienda ofrecer profilaxis al RN con biterapia ZDV3TC durante siete días.<sup>55</sup>

### **Beneficio de la cesárea electiva**

Diversos estudios clínicos han mostrado el beneficio de la cesárea electiva para reducir hasta en 50% el riesgo de transmisión madre-hijo del VIH en aquellas mujeres que no recibieron un tratamiento antirretroviral adecuado. En las mujeres que reciben TARAA se han encontrado niveles de transmisión menores de 1.2% cuando la CV es indetectable o < 1000 copias y la cesárea electiva no reporta beneficios adicionales. Cuando no se cumple este objetivo, se recomienda la cesárea electiva

### **Lactancia**

---

<sup>55</sup> Es importante mencionar que la administración profiláctica del recién nacido ha variado en la administración de los antirretrovirales, es decir, de acuerdo con la eficacia de los mismos algunos esquemas han demostrado mejores resultados y menores efectos secundarios, la decisión final la toma el infectólogo tomando en cuenta diversos parámetros biomédicos del infante.

---

La lactancia materna para los hijos de las mujeres con VIH es una importante fuente de transmisión del virus. Entre 15 y 25% de los hijos de mujeres con el virus se infectaron durante el embarazo o el parto, y entre 5 y 20% tienen el riesgo de ser infectados durante la lactancia.<sup>5</sup> Hasta ahora, se sabe que los factores que facilitan la transmisión del VIH durante la lactancia materna son:

- Mastitis.
- Candidiasis bucal en el lactante.
- Periodo prolongado de lactancia, superior a los seis meses y hasta dos años.
- Alimentación mixta. La cual favorece la inflamación intestinal, diarrea y facilita la transmisión del VIH. Las recomendaciones para la lactancia materna en mujeres con VIH son:

- Evitar la lactancia materna y usar fórmula. Las instituciones deben asegurar la provisión de fórmula láctea desde el posparto inmediato y durante los primeros seis meses de vida.
- Evitar la lactancia mixta. En situaciones de emergencia, cuando no se dispone de fórmula láctea para alimentar al bebé, se recomienda extraer la leche materna y hervirla durante al menos cinco minutos para administrarla sólo por tiempos cortos con un máximo de 48 horas.

Como se observa existe todo un protocolo para evitar las infecciones verticales el cual es muy eficiente, lo importante es detectar a tiempo a la madre y contar con servicios médicos y de terapias ARV que garanticen la no transmisión de madre a hijo en alguna de las etapas del embarazo, parto o lactancia.

---

## Bibliografía.

- Adaszko , Ariel (2012) *Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que nacieron viviendo con VIH/SIDA. actualizaciones en sida . buenos aires . abril 2012 . volumen 20 . número 75:19-32.*
- Alonso, Juan (2013) *Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida.* Revista Ciencia y Salud Colectiva. No. 18. Brasil.
- Adaszko, Ariel (2012) *Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida.* Actualizaciones en sida. Buenos Aires . abril 2012 . volumen 20 . número 75:19-32.
- Amuchástegui, Ana (2018), *La sexualidad invención histórica.* UAM. México.
- Arellano LM. Estigma y discriminación a personas con VIH [Internet]. México. Centro Nacional para Prevenir la Discriminación; 2008 [Consultado el 30 de noviembre del 2019]. 30 p. Disponible en [http://www.conapred.org.mx/documentos\\_cedoc/C-05-A.pdf](http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/C-05-A.pdf)
- Aristizábal C. (2012) Estigma y discriminación frente a las personas con vih como fuente de vulnerabilidad e inequidad en la atención en salud. En: Arrivillaga Quintero M, Useche Aldana B. Sida y sociedad: crítica y desafíos sociales frente a la epidemia. Bogotá DC: Ediciones Aurora.
- Ayala, E (2006) *Factores de riesgo de transmisión vertical (materno-fetal) de pacientes HIV positivas* en Revista de Posgrado de Vía. Cátedra de Medicina . CLIV.
- Baruch, Ricardo (2013) *Análisis del bareback entre hombres gays en la ciudad de México dentro del contexto de la transmisión del VIH.* INSP. México. <http://repositorio.insp.mx:8080/jspui/handle/20.500.12096/12>

- 
- Briadotti, Rosi(2005). *Transposiciones. Sobre la ética nómada*. Barcelona. Páidos.
  - Bronfman M, Castro R, Zúñiga E, et al. "Hacemos lo que podemos": los prestadores de servicios frente al problema de la utilización. *Salud Publica Mex* 1997;39:546-553.
  - Pierre Bourdieu, Jean-Claude (2013). *El oficio de sociólogo*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina, 2002
  - Bury M. (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 1982;4(2):167-182.
  - Carrasco, Cristina (2005) *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Ed. Catarata, España.
  - CENSIDA (2009) *El VIH/SIDA en México*, SSA-Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA.
  - CENSIDA (2014), *Informe Enfermedades oportunistas asociadas al VIH*, elaborado por ONUSIDA.
  - Osorio Carranza, Rosa Maria (2001) *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. CIESAS-INI-INAH. México.
  - CENSIDA (2013) *Reporte Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México Registro Nacional de Casos de SIDA Actualización al 31 de diciembre de 2017*.
  - Charmaz, K. (1990). "Discovering" chronic illness: using grounded theory. *Social Science and Medicine*, 30 (11), 1161-1172.
  - Cicourel, Aaron, (1981), *Lenguaje and the structure of belief in medical Communication*, University of California.

- 
- Delgado, M. C. y Oviedo, M. (2006). El Estado de la Infancia en el departamento del Huila: Un estudio exploratorio desde los Derechos de los Niños. Neiva (Huila).
  - Cortés, B (1997) *La experiencia de la enfermedad y narración. El malentendido de la cura. Revista Nueva antropología, Vol. XVI, no. 52-53: 89-115*
  - Deluze, Gilles y Felix Guattari (1995). *El Antiedipo. Capitalismo y Esquizofrenia. Valencia: Pre-Textos.*
  - Denzin, N. K. y Lincoln, E. S. (2000). *Competing Paradigms in Qualitative Research. En Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks. CA: Sage Publications.*
  - Devereaux, George (1999). *De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento. La argumentación y Primera parte: Datos y ansiedad. Siglo XXI, México.*
  - Donolo, Danilo (2009), *Triangulación: procedimiento incorporado a nuevas metodologías de investigación. Universidad Rio Cuarto, Argentina.*
  - Esteban , M. Luz; Távora, Ana. (2008). *El amor romántico y la subordinación social de las mujeres: revisiones y propuestas». Anuario de psicología / The UB Journal of psychology, 2008, Vol. 39, Núm. 1, p. 59-73, <https://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/view/99354> [Consulta: 17-02-2020].*
  - Feixa, Carles y Oliart Patricia (coords.) (2008) *Juvenopedia. Mapeo de las juventudes iberoamericanas 2016. Barcelona: NED Ediciones.*

- 
- Garcia, Ismael y Juárez, Mariana (2013), Promoción de una mayor adherencia terapéutica en niños con VIH\SIDA mediante entrevista motivacional Univ. Psychol. Bogotá, Colombia V. 13 No. 2 PP. 651-660 abr-jun 2014 ISSN 1657-9267
  - Garfinkel, H. (1967). *Studies in ethnomethodology*. Prentice Hall.
  - Glaser B. y Strauss A. (1967) 1986. *The discover of grounded: strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine.
  - Grimberg, Mabel, (Ed.) (2009). *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. UBA, Buenos Aires, Argentina.
  - Goffman, Erwin (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New Jersey: Prentice Hall.
  - Goffman E. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1981.
  - Guba, E and Lincoln, Y. (1994). *Paradigmas en pugna en la investigación cualitativa*, en *Handbook of qualitative research* (Denzin, N & Lincoln, I.), London Sage.
  - Guber, Rosana (2001) *La etnografía, método, campo y reflexividad*, Editorial norma, Bogotá, Colombia.
  - Guber, Rosana (2005) *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Paidós, Buenos Aires. Argentina.

- 
- González, Carlos (2015) *La experiencia sociocultural del VIH/SIDA en mujeres y hombres que migraron a Playa del Carmen, Quintana Roo*. CIESAS. México
  - Hall, Stuart (2003) *Cuestiones de identidad cultural*, Amorroutu, Buenos Aires, Argentina.
  - Heredia, Candela(2019) *La molestia de aliviar el dolor. Etnografía de medicamentos en cuidados paliativos pediátricos*. Revista del Museo de Antropología 12 (2): 113-122, 2019 / ISSN 1852-060X (impreso) / ISSN 1852-4826 (electrónico)  
<http://revistas.unc.edu.ar/index.php/antropologia/index> IDACOR-CONICET / Facultad de Filosofía y Humanidades – Universidad Nacional de Córdoba – Argentina.
  - Hoschild (1995): "Antropólogos Nativos en la Argentina. Análisis reflexivo de un incidente en el campo" en Revista de Antropología, Universidade de Sao Paulo 39(1):39-B2.
  - -----(1990). *Ideology and Emotion Management: A Perspective and Path for Future Research*. En Kemper, Th . (ed.). Research Agendas in the Sociology of Emotions. Albany: State University of New York
  - -----(1979) "*Emotion Work, Feeling Rules, and Social*". *American Journal of Sociology*, 85(3): 551-575.
  - -----(1975). *The Sociology of Feeling and Emotion: Selected Possibilities*. En Millman, M.; Kanter, R.M. (ed.). Another Voice. Feminist perspectives on social Life and Social Science. Nueva York: Anchor Books, cap. 10, p. 280 - 307 .
  - Jimeno, Myriam (2016) *Etnografías contemporáneas III : las narrativas en la investigación antropológica* / Myriam Jimeno, Carolina Pabón, Daniel Varela, Ingrid Díaz, editores. -- Primera edición. -- Bogotá : Universidad Nacional de Colombia (Sede Bogotá). Facultad de Ciencias Humanas. Centro de Estudios Sociales (CES). Grupo Conflicto Social y Violencia, 2016-



- 
- Hurtado, René (2007). La configuración de significaciones imaginarias de deseo en jóvenes urbanos de la ciudad de Popayán. Universidad de Manizales. Colombia.
  - Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University Press, 1980.
  - Kropff, L (2011) “Apuntes conceptuales para una antropología de la edad”. En *Avá, Revista de antropología* 16: 171-187.
  - Letablier, Marie-Thérèse (2001). *Le travail centré sur autrui e sa conceptualization en Europe*. Travail, Genre et Sociétés, N° 6: 19-41
  - Llanes, Nathaly (2014). *Estar en la edad”. re-significaciones de la maternidad adolescente en un contexto de alta inmigración: el caso de mujeres residentes en Tijuana*. COLEF. México.
  - López Sánchez, Oliva (2012) *La pérdida del paraíso: el lugar de las emociones en la sociedad mexicana entre los siglos XIX y XX*. México, FES Iztacala-UNAM. Cap. 1, pp. 23-56.
  - Magis, Carlos y Barrientos, Hermelinda, (2009), VIH/SIDA y salud pública. Manual para personal de salud, INSP, CENSIDA.
  - Malcom A, Aggleton P, Bronfman M, et al. HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and contexts. *Crit Public Health* 1998;8:347-370.
  - Mantler, J. (2001). Judgements of responsibility for HIV-infection: A test of Weiner’s social motivation theory in the context of the AIDS epidemic (immune deficiency). *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*. 61(9-B), 5057.
  - Martínez, M (2009) *Factores relacionados con la transmisión materno-infantil del virus de inmunodeficiencia humana tipo 1(VIH-1)*. UNAM.

- 
- Menéndez, Eduardo, (1993). *Familia, participación social y proceso salud/enfermedad. Acotaciones desde la Antropología Médica*. En *Familia, salud y sociedad : Experiencias de investigación en México*, editado por Catalina Denman, Agustín Escobar, Claudia Infante, Francisco Javier Mercado y Leticia Robles, 130-160. México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
  - -----, (2003) *Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas, en Ciencia y Salud Colectiva*, vol. 8, num.1 pp.185-207
  - -----,(2005) *Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. Revista de Antropología Social*.
  - -----, (2009) *De sujetos saberes y estructuras: introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*, Lugar editorial, Buenos Aires, Argentina.
  - -----, (2018) *Atención de padecimientos y algunos imaginarios antropológicos*. Revista Desacatos No. 58. Septiembre-diciembre 2018.
  - Núñez, Guillermo, (2009) *Vidas vulnerables. Hombres indígenas, diversidad cultural y VIH-SIDA*. Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo. México.
  - Parrini, Rodrigo (2018) *Deseografías. Una Antropología del deseo*. UAM. México.
  - Parsons, T. (1966). *Societies: Evolutionary and Comparative Perspectives*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
  - Parker R, Aggleton P. (2003) HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc Sci Med*;57:13-24.
  - Parrondo, Eva (1995) *Feminismo y cine: notas sobre treinta años de historia*

- 
- Piedrahita, Lemy (2016), *Concepto sociocultural del VIH y su impacto en la recepción de campañas de promoción de la salud en Medellín*, Colombia.
  - Pisani, Elizabeth (2012) *La sabiduría de las putas: burócratas, burdeles y el negocio del SIDA*. Ed. Sexto Piso. España.
  - PLAZOLA-CAMACHO, Noemí Guadalupe y ORTIZ-IBARRA, Federico Javier. Veinte años de experiencia en el manejo de la mujer embarazada infectada por VIH/SIDA en el Instituto Nacional de Perinatología. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* [online]. 2009, vol.66, n.4 [citado 2020-02-24], pp.350-363. Disponible en <[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462009000400009&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000400009&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 1665-1146.
  - Ponce, Patricia (coord.) (2011) *Pueblos indígenas y VIH-SIDA*, Revista desacatos, CIESAS.
  - Robles, Berndardo (2016). *La construcción social y resignificación del VIH*. Revista de Medicina Social. Vol. 11 No. 1 enero-mayo 2016.
  - Robles, Bernardo (2011) *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico* Cuicuilco, vol. 18, núm. 52, septiembre-diciembre, 2011, pp. 39-49 Escuela Nacional de Antropología e Historia Distrito Federal, México
  - Rodríguez Sabiote, Clemente; Pozo Llorente, Teresa; Gutiérrez Pérez, José (2006) *La triangulación analítica como recurso para la validación de estudios de encuesta recurrentes e investigaciones de réplica en Educación Superior* RELIEVE. Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa, vol. 12, núm. 2, 2006, pp. 289-305 Universitat de València Valencia, España.
  - Rosaldo, Renato (1991). *Cultura y verdad. Nueva propuesta de análisis social. Introducción. Aflición e ira de un cazador de cabezas y subjetividad en el análisis social*. Conaculta-Grijalbo, México.

- 
- Segato, Rita (2007), *La nación y sus otros: raza etnicidad y diversidad religiosa en tiempos de políticas de la identidad*, Prometeo libros, Buenos Aires , Argentina.
  - Strauss y Corbin. (1998). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. 1.<sup>a</sup> edición. Editorial
  - Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas* (1996). Traducción de Mario Muchnik. Editorial Taurus
  - Taylor, SJ y R. Bogdan 1990 *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, Paidós
  - Tennov, Dorothy, (1979) *Love and Limerence: The Experience of Being in Love*. Stein and Day
  - Torres Cruz, César, (2017) *Vulnerabilidad, cuerpo y afectividad en vínculos homo y hetero erótico-afectivos serodiscordantes en la Ciudad de México*. UNAM. México.
  - Weeks, Jeffrey (1985): *Sexuality and Its Discontents. Meanings. Myths and Modern Sexualities*. Routledge, London.
  - Young A. *The anthropologies of illness and sickness*. En: *Annual Rev Anthropol* 1982;11:257-285.
  - Yuni, José (2011) *La vejez en el curso de la vida / compilador José Alberto Yuni ; autores Jean-François Bickel . Córdoba, Argentina : Encuentro Grupo Editor ; [Catamarca]: Universidad Nacional de Catamarca, Facultad de Humanidades, c2011*