

La construcción y resigificación social del VIH. Un estudio antropológico

Bernardo Adrián Robles Aguirre

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es una problemática de salud pública que se presenta tanto en hombres como en mujeres y niños y aunque la pobreza multidimensional es un factor que permite el incremento anual de nuevos casos, países con altos niveles socioeconómicos, también reflejan esta problemática en las estadísticas mundiales. Como muestra de lo anterior, encontramos en el Informe Anual de ONUSIDA (2015) cifras que permiten observar que cada año cerca de dos millones de personas contraen el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y dado que las muertes relacionadas con el SIDA también han logrado disminuir, las proyecciones internacionales consideran que podrá ponerse fin a la epidemia para el 2030 (ONUSIDA, 2015).

Actualmente, las poblaciones que viven con bajos recursos económicos y con una deficiente atención en materia de salud pública, se han convertido en los grupos más vulnerables para contraer el VIH, logrando que más del 90 por ciento de las personas que viven con este virus se encuentren en países en vías de desarrollo. Esto ha propiciado pensar al VIH como una “enfermedad de la pobreza” (Herrera y Campero, 2002).

Por tanto, al día de hoy, el VIH continúa siendo una enfermedad estigmatizada que se cubre bajo el anonimato, logrando con ello un bajo índice de prevención y provocando que los posibles infectados encuentren preferible padecer su diagnóstico en secreto por temor a ser señalados o rechazados de su grupo de convivencia cotidiana. Así, se han convertido en grupos públicos

Bernardo Adrián Robles Aguirre. Maestro en Antropología Física. Profesor, Escuela Nacional de Antropología e Historia, Correo-e: brwrpiec@gmail.com

marginados, que, en el mejor de los casos, son atendidos tardíamente, puesto que llegan a ir a los centros de salud cuando alguna enfermedad oportunista se aloja en su cuerpo, comenzando la fase de enfrentar el diagnóstico de SIDA.

Este virus se inserta no solamente en la persona que lo padece, sino también en la sociedad en su conjunto. En este contexto, encontramos que el VIH modifica, recrea y reconstruye la vida cotidiana y los espacios de convivencia de tal forma que se adhiere en el día a día de cada sujeto, reconstruyéndose y reinterpretándose a partir de la forma en cómo se identifica, tanto en lo interno como en lo externo.

En este sentido, 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.

Bajo estos preceptos, esta reflexión se basa en una investigación que se centró en analizar las formas de vida, las representaciones y las experiencias de un grupo de nueve hombres diagnosticados como seropositivos y que cumplieran con el siguiente criterio de inclusión: que vivieran en el área metropolitana de la Ciudad de México y del Estado de México; que mantuvieran prácticas sexuales de alto riesgo antes del diagnóstico positivo; que tuvieran libertad en las preferencias, gustos y tendencias sexuales; que fueran diagnosticados en diferentes temporalidades y, por último, que al momento de la entrevista estuvieran bajo el esquema de Terapia Antirretroviral Altamente

Activa (TARAA) y llevaran a cabo su seguimiento oportuno cuando menos en los últimos seis meses.

En este contexto, se usaron las resignificaciones sociales para un acercamiento en profundidad de las diferentes realidades y, con ello, reconocer que el VIH habita en toda la extensión del ser humano, se anuncia dentro y fuera de él y desde que nace en el diagnóstico, se transporta por toda la existencia, recorre el cuerpo y se adueña de él, se incrusta en las prácticas sexuales, entre la familia y con los amigos y aunque en algunos casos se desea que pase desapercibido en el ambiente laboral, su presencia ruidosa siempre es constante.

Para lograr esto, se implementaron técnicas de metodología cualitativa para dar voz de los protagonistas, aquéllos que viven con el virus en la cotidianidad y que a lo largo de los años han aprendido a contener, resistir y pelear. Para lograr esto, fue necesario asimilar al virus como algo propio del cuerpo, el aquí de mi cuerpo y el ahora de mi presente (la construcción social de Berger y Luckmann, 1999), a mi existencia, al todo. De forma que encontramos momentos de zozobra, dolor y tristeza, pero también instantes de gozo, placer y felicidad, esto debido a que el VIH es y forma parte del cuerpo.

De esta manera, doy respuesta a tres bloques de interrogantes:

- ¿Cuáles son las formas cotidianas de interacción social de un grupo de hombres diagnosticados como seropositivos (familia, pareja, amigos, entre otros)?
- ¿Qué tipo y cómo están constituidas sus prácticas corporales cotidianas (alimentación, actividades relacionados con el deporte, consumo de alcohol, tabaco y drogas)?
- ¿Qué entienden por VIH y por SIDA, qué tipo de información tienen acerca de éstos, qué tipo de medicamentos toman y en qué consiste su TARAA?

Entre los datos relevantes, encontré que el diagnóstico positivo a VIH reconstruye, representa, vive y transforma la realidad de cada individuo. El recorrido por el que cada persona debe transitar para procesar, asimilar, enfrentar o combatir esta condición, es distinto y dependerá, en gran medida,

de su educación, su condición social y económica, sus hábitos y costumbres. Es por eso que para esta investigación intenté demostrar que frente a la sorpresa, indignación, aceptación o rechazo de un diagnóstico positivo al VIH, este grupo de hombres identifica, representa y modifica su realidad a partir de su reconocimiento como seropositivos, recomponiendo así su identidad y construyendo nuevas normatividades. Sin embargo, esto dependió no sólo de los factores arriba descritos, sino también de la atención, cuidado y seguimiento que se les proporciona dentro del centro de salud donde son atendidos.

En este sentido, cada sujeto tiene una concepción particular acerca de las características de la enfermedad. Así expresa, representa y resimboliza su cuerpo, de esta forma, vive y se desarrolla dentro de su grupo de convivencia cotidiana. El acto de vivir el cuerpo propio involucra tanto las sensaciones, como las percepciones y, así, la existencia conforma resignificaciones mentales, convirtiendo el cuerpo en la principal vía de conocimiento. Ya que como especifica Laín (1989), nuestra realidad es corpórea y cada uno de nosotros es el cuerpo que tiene y la conciencia de ser y de vivir, es la conciencia y la experiencia que se tiene del cuerpo propio, es el medio que tenemos para “poseer un mundo” (Merleau Ponty, 2000).

De esta forma, todos los individuos construyen formas distintas de asimilar el virus y es a partir de la descripción y análisis de la totalidad de los espacios en donde se desenvuelven, que es posible conocer cómo es esta apropiación. Por tanto, identifiqué que el seropositivo reconstruye, modifica y transforma su identidad cuando hace consciente su diagnóstico. En algunas ocasiones, tiene claro el origen de la infección, cuándo, dónde y con quién sucedió; aparece de súbito, como una imagen fotográfica que no borra fácilmente; pero, algunos otros comentan no identificar cómo les pasó. Sin embargo, reconocen que tienen presentes momentos claves y situaciones particulares donde pudo haber ocurrido, la mayoría ha desarrollado estrategias de atención para disminuir los riesgos de desarrollar el SIDA.

Así, la resignificación que construyen del virus se relaciona con el tiempo que llevan diagnosticados,

el tipo de información que poseen y los espacios donde la han adquirido, ya que algunos identifican a los médicos como los principales portadores de información y otros a los grupos de apoyo.

Ahora bien, desarrollar la problemática que ocasiona el VIH en hombres con prácticas sexuales tanto con hombres, como con mujeres, no fue fácil, ya que implicaba hablar de la diversidad que existe dentro de estos grupos en torno al espacio sexual íntimo, de las variables, las diferencias y todas aquellas características sociales y culturales que hacen de cada individuo un sujeto diferente. En este contexto, cabe resaltar que a lo largo de las entrevistas, los grupos que referían mantener prácticas sexuales exclusivamente con hombres, reconocieron haber tenido muchas más parejas sexuales a lo largo de los años, en comparación con los heterosexuales. En ambos, en la mayoría de los casos, el uso de condón como forma de evitar contraer enfermedades de transmisión sexual, estuvo ausente.

Decidí trabajar con ambos grupos de preferencias sexuales debido a que sí bien, como comenta Anderson (2003), el mayor número de casos se presenta en los grupos de hombres y mujeres que mantienen prácticas sexuales exclusivamente con personas del sexo opuesto, es claro que, aunque el número de nuevos casos no aumenta, los grupos homosexuales continúan siendo los más estigmatizados, rechazados y segregados debido precisamente a sus preferencias sexuales (Orozco – Núñez *et al.*, 2015).

Por otra parte, a lo largo de la investigación observé que los años que llevan conviviendo con el virus les ha permitido ser más conscientes respecto a la toma de medicamentos y reconocer que el virus no es una razón para deprimirse o estar frustrados. Asimismo, encontré que los grupos de apoyo (autoayuda) son espacios donde han aprendido a conocer más sobre el virus y sus características, ya que los que los frecuentan han reconocido que mejoran su calidad de vida, pues encuentran apoyo emocional, intercambian información sobre medicamentos y participan en pláticas y talleres con otras personas. También observé que mientras menos conocimiento hay sobre el virus, mayor es el riesgo de coinfección,

pues mantienen su diagnóstico en el anonimato y consideran que es responsabilidad del otro, usar barreras mecánicas como medio de prevención, igualmente, descubrí que el tipo de información y, sobre todo, los vínculos y las redes que se crean dentro de su entorno social, les ha permitido mantener estable su salud y, con esto, mejorar su calidad de vida.

También encontré que sólo dos de los entrevistados reconocían ser abiertos a dar a conocer su diagnóstico positivo al VIH, todos los demás generan acciones de autoaislamiento en mayor o menor medida y frecuentemente evitaban crear redes sociales que los comprometan a desvelar su situación de salud.

Un dato que es importante reconocer es el papel que juega el personal médico en todo este proceso, ya que al ser la primera instancia donde se da el diagnóstico, es fundamental la forma en cómo da la información. En este sentido, reconocemos como especifican Herrera *et al.* (2008:253), que

... el trato en los servicios varía, dependiendo de la antigüedad del personal médico (empeora donde hay mucha rotación de personal), de su capacitación en VIH y trato a los pacientes, de la antigüedad del paciente en el servicio, si éste se muestra exigente o es sumiso, y de su condición étnica, de clase, género u orientación sexual.

ya que como anuncian Kleinman y Benson (2004:25):

... las personas que sufren deben ser realistas, pero los médicos deben sentirse fortalecidos, personalmente comprometidos en la relación que mantienen con sus pacientes. Los enfermos y sus médicos deben ligarse a los sentidos morales de la enfermedad en el marco de la relación que les une.

Esta multiplicidad de factores pueden alterar la forma de tratar, recibir, atender y dar seguimiento a los pacientes seropositivos, pues para algunos la noticia causa conmoción, miedo y desasosiego, razón por la cual suspenden o dejan de asistir por completo al médico; para otros, los médicos se constituyen en las primeras figuras causantes de la estigmatización y el rechazo. Estas acciones, como lo especifican Kang *et al.* (2005), limitan la

posibilidad de crear estrategias de seguimiento en los tratamientos implementados por los profesionales en los servicios de salud.

Hacer un estudio sobre el VIH incluye invariablemente al cuerpo, que no sólo es un receptor de atributos o categorías, sino también un objeto que cambia de valor conforme asume una nueva significación. Aquí reside el ser en todas sus manifestaciones.

En el caso de las personas diagnosticadas como seropositivas el cuerpo juega una doble significación, por un lado, es “insano”, una estructura frágil que demanda atención y cuidado, por otro, es un depositario de sensaciones, acciones y sentimientos que permanecen ocultos bajo la *estigmatización* y el apremiante deseo de estar y sentirse “saludables”. En el cuerpo se presenta y traduce el virus, haciéndolo parte intrínseca de él.

Así, el cuerpo se reinterpreta, se viven, se siente y se experimenta en el padecimiento, construye identidades, que, en este caso, proporcionan una equivalencia desacreditada, ya que el cuerpo está sujeto y moldeado por un aquí y un ahora. El cuerpo es una unidad en donde conviven placeres, gustos, enfermedades y dolores, un cuerpo con propiedades positivas, negativas y neutras y que se estructura a partir de juicios y prejuicios, tanto estéticos como morales.

Por lo que se refiere a la investigación del VIH desde una perspectiva antropológica, se puede hacer notar que el estudiar a las personas seropositivas a partir de la variabilidad, la interacción física, biológica y cultural en la que se desarrolla e interactúa frente a su realidad cotidiana; se debe reconstruir y resignificar todo un sistema de creencias sobre los miedos, prejuicios y temores que lo orillan a modificar la forma de ver, sentir y representarlo.

A partir de las entrevistas se observó que es común silenciar el diagnóstico, puesto que los miedos, estigmas y rechazos siguen ligados al virus como una entidad peligrosa, dañina y altamente contagiosa, donde el sólo hecho de mencionarlo es potencialmente infeccioso y aunque sean claramente identificables las formas de

transmisión, la sociedad en su conjunto continúa etiquetando, relegando y marginando a los seropositivos en su conjunto.

Asimismo, es importante mencionar que los avances en el terreno farmacológico han logrado disminuir el número de muertes a causa de enfermedades oportunistas. Sin embargo, aún queda mucho por hacer, ya que, si bien se ha logrado inhibir al VIH del cuerpo, propuestas como el *bareback*¹ nos permite reflexionar sobre la necesidad de crear nuevas estrategias de prevención de posibles infecciones o coinfecciones, ante dinámicas que podríamos denominar como de alto riesgo.

Así, en este estudio encontramos que cada uno de estos nueve casos reconocen su realidad de una forma personal y única, donde deben enfrentar, convivir y admitir su diagnóstico positivo al VIH. Esto lo logran a partir de sus vivencias, experiencias y cotidianidades, convirtiéndola así, según sus resignificaciones y prácticas, en un padecer, en donde el cuerpo es el territorio en el que se instalan los saberes, las experiencias, los hábitos, las costumbres y los valores.

Por último, la investigación desprende las siguientes recomendaciones:

- Es necesario incentivar con más fuerza el uso constante de condón durante las prácticas sexuales, puesto que encontramos dentro del patrón de conducta sexual una extensa brecha entre el conocimiento que tienen sobre la importancia del su uso correcto y su utilización como parte de sus prácticas sexuales cotidianas.
- Deberían estimularse cursos y talleres de reconocimiento y de aceptación de las preferencias sexuales, donde se ofrezca una visión sin prejuicios sobre la diversidad sexual.
- Desarrollar talleres, cursos y pláticas sobre el VIH y desmitificar su alta toxicidad, así como disminuir los estigmas, miedos y rechazos que genera en la sociedad por desconocer sobre el virus. Estos cursos deberían ser integrales (incluyendo información sobre tipos de dietas y actividades relacionadas con el ejercicio) y estar dirigidos en primera instancia a las familias de los grupos seropositivos y más

¹ Sugiero sintetizar con *referencias* qué es...

adelante a instituciones gubernamentales, esto, con el fin de tener una mayor penetración en diferentes sectores sociales.

- Motivar el acceso, estancia y permanencia en grupos de apoyo, puesto que los entrevistados que asisten, además de compartir la condición de seropositivos, también reconocieron sentirse en espacios donde pueden discutir, platicar y despejar dudas, así como comprar, compartir o intercambiar medicamentos. En este sentido, considero que deben producirse más lugares de esta naturaleza, fomentando la participación del seropositivos y todo el entorno social con el que él desee compartir su diagnóstico.
- A lo largo de la investigación se observó que, aunque todos refieren que el médico especialista les dio información sobre cómo debe ser la alimentación y la importancia que tiene en su estado de salud, pocos hicieron caso a estas recomendaciones, por lo que deben crearse y distribuirse folletos, volantes, videos y trípticos que especifiquen este tipo de información.
- Organizar pláticas y talleres en iglesias, parroquias y en grupos religiosos para familiares que viven con seropositivos, así como promover la participación de psicólogos en escenarios religiosos.

Referencias

Anderson, PJ 2003, Aids in Mexico as an opportunity for compassion and growth through dialogue, Master of art in conflict resolution, Portland State University, USA.

Berger P y Luckmann Th 1999, *La construcción social de la realidad*, Amorrortu, Buenos Aires.

Herrera, C y Campero, L 2002, “La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema” en: *Salud Pública de México*, vol. 44, num 6, p.p.554 – 564.

Herrera, C, Campero, L, Caballero, M, & Kendall, T. 2008, Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. *Revista de Salud Pública*, 42(2), pp249-255.

Kang E, Rapkin BD, Remien RH, Mellins CA, Oh A. 2005, Multiple dimensions of HIV stigma and psychological distress among Asians and Pacific Islanders living with HIV illness. *AIDS & Behavior*; 9(2):145–154.

Kleinman, A., & Benson, P. 2004, *La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina*. Monografías Humanitas, 2, 17-26.

Laín Entralgo, P 1989, La experiencia del cuerpo propio, en: *El cuerpo humano. Teoría Actual*, Espasa – Universidad, España, pp. 115 – 180.

Merleau Ponty, M 2000, *Fenomenología de la percepción*, Península, Madrid

ONUSIDA. 2015, Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, 3 de junio 2016: <http://www.unaids.org/es/resources/-campaigns/HowAIDSchangedeverything/factsheet>

Orozco-Núñez E, Alcalde-Rabanal JE, Ruiz-Larios JA, Sucilla-Pérez H, García-Cerde R. 2015, Mapeo político de la discriminación y homofobia asociadas con la epidemia de VIH en México. *Salud Pública de México*;57 supl 2:S190-S196.

Recibido: 26 de septiembre de 2015.

Aprobado: 10 de octubre de 2015.

Declaración de intereses: ninguno.



Medicina Social
Salud Para Todos