

Los efectos sociales del VIH y el sida en México. Cuatro décadas de pandemia

Miguel García Murcia, Juan Carlos Mendoza Pérez y Héctor Miguel Salinas Hernández (comps.)*

Ana María Carrillo
Departamento de Salud Pública,
Facultad de Medicina, UNAM

Es de celebrar que, en medio de la pandemia de Covid-19, haya sido posible escribir y publicar el libro *Los efectos sociales del VIH y el sida en México. Cuatro décadas de pandemia*, con el cual los autores buscan continuar el diálogo que, en 1988, entablaron activistas e intelectuales en el libro colectivo *El sida en México: los efectos sociales*,¹ coordinado por Francisco Galván Díaz. Hacen lo anterior tocando prácticamente todos los aspectos sociales relacionados con el VIH y el sida, desde 1983, cuando se identificó el primer caso del síndrome de inmunodeficiencia adquirida en el país, hasta la actualidad.

Se trata de una obra muy original. Ciertamente que muchos de los temas tratados aquí han sido estudiados previamente, como muestra la amplísima bibliografía que es citada en los textos. Sin embargo, además de que cada capítulo presenta el estado del arte, proporciona información novedosa y modos innovadores de analizar la información, y se presentan temas especialmente originales.

Por un lado, el libro conjuga escritos de académicos, de activistas en materia de VIH y diversidad sexual, así como de funcionarios públicos del país y de organismos internacionales; por el otro, en sus 23 capítulos, estudia el VIH y el sida en México desde los abordajes clínico y epidemiológico, de historia de la ciencia y antropológico, de políticas públicas y organización comunitaria, de derechos humanos y estudios de género, de legislación y construcción de ciudadanía, de análisis literario y comunicación.

* Miguel García Murcia, Juan Carlos Mendoza Pérez y Héctor Miguel Salinas Hernández (comps.), *Los efectos sociales del VIH y el sida en México. Cuatro décadas de pandemia*, México, Historiadores de las Ciencias y las Humanidades/FA-UNAM, 2023.

¹ Publicado en México por Ediciones de Cultura Popular.

Se observa en esta obra congruencia interna, tanto porque es resultado de un coloquio y reuniones diversas en las que los participantes discutieron sus ponencias, como porque la “Introducción” —de la autoría de Miguel García Murcia— presenta la información de cada capítulo, al tiempo que hace un balance de los aspectos sociales relacionados con la pandemia de VIH/sida, y porque los editores no sólo reunieron los trabajos, sino que organizaron el libro en tres grandes apartados: sociedad civil y construcción de ciudadanía, los sujetos emergentes del VIH y el sida, y saberes y experiencias en torno al VIH y el sida. Todo ello hace que el libro sea una sinfonía de voces.

La sección “Sociedad civil, ciudadanía en construcción” incluye ocho capítulos. El primero “La sociedad civil organizada y lucha contra el sida en México, 1983-2004”, de Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez Ramírez e Ismael Espinosa García, muestra las maneras en que comenzaron y se desarrollaron algunas organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el sida, y los diferentes objetivos que tenían. Analiza su historia como medio para comprender la capacidad transformadora de las personas que las constituyeron, y los modos en que esa capacidad actuó sobre una realidad social compleja, dinámica y contradictoria. Historiar la vida de tales organizaciones —sostienen los autores— es una apuesta por el reencuentro con esa capacidad y esa riqueza, y por convertirlas en un patrimonio de la memoria colectiva.

“Comunicación y percepción social sobre el VIH y el sida”, de Luis Manuel Arellano Delgado, parte de que la percepción social del VIH/sida no ha sido estática, sino que ha cambiado con los avances de la ciencia, los procesos de reivindicación sexual y de género, y el respeto de los derechos humanos. Sostiene que ha fallado la comunicación para construir la percepción del riesgo, por lo que la transmisión del VIH no está bajo control, como lo confirma el *Informe histórico Día Mundial VIH 2021* del Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH,² que muestra el elevado número de diagnósticos nuevos durante los últimos años. Ha fallado, igualmente, para prevenir y eliminar la discriminación, pues están vigentes distintos estigmas asociados a la epidemia.

“La legislación mexicana en torno al VIH y el sida”, de Rodolfo Millán Dena, muestra que cuando comenzó la pandemia, el trabajo de los disidentes sexuales se orientó a organizarse por la supervivencia; pero luego se comprendió la necesidad de luchar por la igualdad y contra la discriminación, fundamentalmente en la vida cotidiana pero también por medio del andamiaje jurídico. Plantea que ha habido logros, como la inclusión de la prohibición de la discriminación en la Carta Fundamental; sin embargo, hay también ta-

² Véase el informe en el siguiente link: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/685220/VIH-Sida__D_a_Mundial_2021.pdf

reas legales pendientes, pues el peligro de contagio venéreo (que, por cierto, es una reminiscencia del eugenismo en la salud pública) permanece en los códigos penales de las entidades federativas.

“El VIH y el sida en México: derechos humanos y no discriminación”, de Ricardo Hernández Forcada, señala que sigue siendo válido el hecho de que “los derechos humanos deben estar en el corazón de la respuesta a la epidemia”, como lo muestra la Encuesta Nacional sobre Discriminación (Enadis), que diversas instituciones mexicanas levantaron en 2017, con el objetivo de reconocer la magnitud de la discriminación y sus diversas manifestaciones en la vida cotidiana de México, la cual encontró que 36% de quienes respondieron este instrumento estadístico, creían que convivir con personas con VIH o sida era siempre un riesgo. El texto analiza la lucha que en 40 años se ha dado en México, por un lado, por el acceso a los servicios de salud y los tratamientos, y por otro, contra la discriminación.

“La discriminación laboral por VIH y su impacto económico”, de César Edwin Tapia de la Rosa, menciona el informe que en 2004 publicó la Organización Internacional del Trabajo (OIT) para llamar la atención sobre el impacto que había tenido la pandemia de VIH en el sector laboral, en los terrenos de la discriminación y estigmatización. Concluye que la discriminación en este ámbito es un problema de salud pública que continúa afectando gravemente a las personas con VIH en México, razón por la que el Estado está obligado a tomar medidas a corto, mediano y largo plazo para su mitigación y eliminación.

“Participación ciudadana y políticas públicas sobre el VIH y el sida en México”, de José Ricardo Maldonado Arroyo, contrapone el análisis jurídico, que es eminentemente prescriptivo, al de las políticas públicas, que tienen que contemplar las negociaciones y reacomodos de poder que le dan forma. El texto expone lo que el gobierno ha hecho para prevenir y atender el VIH/sida (como la creación del Comité Nacional para la Investigación y el Control del Sida, que se transformó en Conasida o las campañas estatales para prevenir el sida). Pero se ocupa, también, de lo realizado por la sociedad civil para construir oportunidades políticas (como las protestas del Frente Mexicano de Personas Afectadas por el VIH-Sida, que exigieron tempranamente acceso a medicamentos en el Instituto Mexicano del Seguro Social [IMSS] y el cese de la discriminación).

“Cuatro décadas de respuesta comunitaria frente al VIH”, de Héctor Miguel Salinas Hernández, recoge la historia de los orígenes de la pandemia del VIH y el sida en México, las primeras respuestas gubernamentales y la reacción social frente a ellos. Sostiene que las autoridades sanitarias del país se vieron obligadas a responder a la pandemia por el contexto internacional, el número de casos y los costes de su atención, y la presión del movimiento social, tanto

de grupos que trabajaban por la salud, centrándose exclusivamente en el sida, como de grupos que trabajaban por la identidad gay, incorporando el síndrome a sus demandas, y que estas ONG han tenido un crecimiento exponencial, resultado de una transformación en la estructura de oportunidades políticas, particularmente en su relación con el Estado.

“Sociedad civil y su vinculación con organismos internacionales de respuesta al VIH”, de Rafael Mazín-Reynoso, discute el concepto de *sociedad civil*, y analiza su vinculación a organismos internacionales, cuyo papel de respuesta al VIH es diferenciado, dependiendo de si se trata de organizaciones transcontinentales, como la Organización de las Naciones Unidas (ONU); instituciones financieras como el Banco Mundial (BM) o el Fondo Monetario Internacional (FMI); organizaciones internacionales de carácter regional, como la Organización de Estados Americanos (OEA); fundaciones que se asumen como filantrópicas, como la Rockefeller o la Bill y Melinda Gates, así como organizaciones como el Fondo Mundial para la Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

La sección “El VIH y el sida en los márgenes, sujetos emergentes”, consta de siete capítulos. “Prevención del VIH en hombres homosexuales, gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres de México”, de Juan Carlos Mendoza-Pérez y Héctor Alexis López Barrientos, presenta una revisión de la literatura en torno al uso del condón en México, desde que éste era prácticamente el único medio de prevención hasta la profilaxis preexposición (PrEP) de nuestros días, y muestra que, si bien tradicionalmente el uso del preservativo se ha centrado en la responsabilidad individual, éste está determinado, igualmente, por una serie de factores psicológicos y estructurales. Sostiene que los avances tecnológicos en materia de prevención son altamente efectivos en el nivel individual, pero podrían no tener un impacto colectivo si no se consideran las dinámicas que giran en torno a la sexualidad de los hombres homosexuales, gays, bisexuales y hombres que tienen sexo con hombres (HGBHSH), como normas identitarias, consumo de drogas y discriminación por orientación sexual.

“Personas que se inyectan drogas: del sujeto epidemiológico al sujeto de derechos”, de Angélica Ospina-Escobar, explica cómo se han construido en México las narrativas e imaginarios en torno a las personas usuarias de drogas, “a partir de la convergencia de dispositivos de prevención, detección y tratamiento de VIH y de dispositivos de criminalización y disciplinamiento”. Señala la dificultad para captar a esta población, al ser el uso de drogas una práctica socialmente estigmatizada, y el efecto que ha tenido sobre ellos la denominada guerra contra las drogas, que los criminaliza. Menciona los retrocesos que se observan actualmente por el cese del financiamiento federal a

organizaciones civiles que desarrollaban estrategias comunitarias de prevención de nuevos casos entre esta población, y la detención de la promulgación de la reforma a la norma 010 para la prevención y el control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana, que plantea la incorporación de una perspectiva más amplia para su atención.

“El VIH y las mujeres en México: los efectos sociales”, de Mónica Hernández Leyva, Eugenia López Uribe y Tamil Kendall, se ocupa de la relación entre mujeres, VIH y sida, y asevera que ellas han estado presentes desde el inicio de la pandemia, sea como personas que viven con el virus, como acompañantes y cuidadoras de sus seres queridos, o como integrantes del personal de salud en las primeras líneas de atención. Da cuenta de las estrategias desarrolladas en prevención primaria, transmisión perinatal, así como salud sexual y reproductiva, en el marco de las acciones que el movimiento de mujeres con VIH en México ha realizado para lograr una respuesta cada vez más integral y con perspectiva de género. El texto reconoce que ha habido importantes avances en la respuesta a las mujeres infectadas con el virus, pero señala que sigue existiendo una agenda pendiente para lograr la inclusión de la perspectiva de género de forma transversal en el marco normativo, de política pública y “Vivir con VIH desde el nacimiento y la construcción de identidades al llegar a la edad juvenil”, de Carlos Alberto Navarrete, aborda el tema de las trayectorias de vida de los jóvenes que adquirieron el VIH de forma perinatal, y su identidad en la época en que “tienen que hacerse dueñas/os de sus cuerpos, su sexualidad, sus afectos, sus cuidados y su salud”, al tiempo que viven con un padecimiento crónico altamente estigmatizado. Consigna que estos jóvenes siguen siendo discriminados por una parte de la sociedad, sin importar que, en ellos, la infección tuvo lugar por vía vertical y no sexual, y describe las estrategias con que ellos y ellas enfrentan estas situaciones, como el uso de redes y las relaciones con personas con quienes comparten la identidad juvenil y la identidad del padecimiento.

“La invención de la sexualidad indígena: de la ruralización a la racialización del sida en México”, de Rubén Muñoz Martínez, sostiene que la epidemia de sida en el país ha sido rural desde su comienzo, y que la denominada ruralización del síndrome tiene que ver más con un cambio en la mirada, que con una modificación *per se* en el comportamiento de la epidemia. Asegura que si la situación ha empezado a ser advertida es gracias a las respuestas sociales de activistas indígenas en México, y en otros contextos de América, que han impulsado el Secretariado Internacional de Pueblos Indígenas frente al VIH/sida, la Sexualidad y los Derechos Humanos; al involucramiento en la problemática por parte del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), y a la realización de reuniones internacionales. Recomien-

da contar con datos confiables, desagregados por etnicidad, respecto de la incidencia y prevalencia del VIH/sida, así como de la mortalidad por el síndrome, la transmisión vertical y la no adherencia al tratamiento antirretroviral, así como efectuar investigaciones antropológicas e históricas sobre esta problemática, incluyendo las continuidades y resistencias de los pueblos indígenas a la representación dominante sobre su sexualidad.

“Migración internacional y el VIH/sida en la frontera sur de México: lecciones aprendidas y nuevos retos”, de René Leyva y Frida Quintino, analiza, desde una perspectiva sociohistórica, la relación entre migración y VIH/sida, destacando los aportes conceptuales y metodológicos del enfoque de la desigualdad social y la vulnerabilidad como ejes explicativos de la distribución y los efectos del virus, y presentando hallazgos de investigaciones realizadas con grupos migratorios específicos (trabajadores/as agrícolas, trabajadoras sexuales y migrantes en tránsito) que confluyen en la región de frontera sur. Señala que desde finales de los años noventa, existen, ahí, servicios públicos de salud que han integrado a los migrantes en sus programas estratégicos: en 2004 había ya 11 organizaciones sociales y gubernamentales que colaboraban en la respuesta a la salud de ellos, incluyendo la vulnerabilidad al virus de inmunodeficiencia humana.

“El VIH y la frontera norte de México, una mirada desde la movilización comunitaria”, es de la autoría de María Elena Ramos Rodríguez y David Montelongo García, integrantes de una organización de movilización comunitaria que tiene 35 años trabajando en la frontera norte de México los temas de VIH, adicción a drogas y violencia, combinando la experiencia del trabajo social y la psicología. Realizan su labor junto con organizaciones, agencias, instituciones de gobierno, activistas y, sobre todo, con las personas afectada por el VIH/sida, y actúan donde el carácter de frontera de la región les ha permitido acceder a pruebas de detección rápidas, antes de que éstas llegaran a México, y la posibilidad de proceder contra el complejo sistema de servicios de aduana en el país, recurriendo a la práctica de cruzar sin permiso los insumos de prevención y atención que les llegan con cuentagotas y de manera insuficiente del centro del país.

Siete capítulos integran la sección “Saberes y experiencias en torno al VIH y el sida”, donde el primero de ellos, “El VIH/sida y el cuerpo como epicentro. Una mirada antropológica”, de Bernardo Adrián Robles Aguirre y Xabier Lizarraga Cruchaga, se ocupa de la manera en que la antropología física ha abordado el VIH y el sida, y lo hace considerando al cuerpo como eje fundamental del estudio, ya que “en él se reinterpreta, se vive, se siente y se experimenta el padecimiento”. Sostiene que el VIH/sida es un padecimiento totalizante, que afecta al sujeto tanto biológica, como social, cultural y emocio-

nalmente, y por ello es capaz de trastocar al individuo y al orden social, y es una problemática de salud pública.

“Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y su tratamiento: enfoque social sobre su evolución y acceso”, de Sandra Treviño Pérez, como señala su título, muestra, de manera detallada, a partir de una amplia revisión de la literatura, el desarrollo que han tenido los tratamientos, desde el inicio de la pandemia, y cómo éstos continúan evolucionando. Se ocupa también de la adherencia a ellos.

“VIH, sida y conocimiento en México: la irrupción de los excluidos”, de Miguel García Murcia, distingue entre las personas que se han infectado con el virus, y las personas afectadas por el VIH y el sida que, en general son cercanas a quienes viven con el virus. Habla de cómo, desde los inicios de la pandemia, unas y otras interactuaron con el conocimiento: formaron grupos de apoyo, editaron publicaciones, asistieron a congresos nacionales e internacionales y emprendieron proyectos, y que fueron los “no expertos” en la materia quienes asumieron el derecho a informarse, apropiarse de los conocimientos circulantes y confrontarlos con sus propias experiencias subjetivas como personas con VIH o, en general, afectadas por la pandemia. Ellos socializaron la información científica sobre el virus, y la utilizaron como herramienta para sustentar las exigencias de atención y tratamiento ante las instituciones y autoridades de salud, así como para alimentar estrategias de acción comunitaria.

“El VIH y los estudios sociales de la ciencia”, de Siobhan Guerrero Mc Manus, recupera tanto de la historia social de la ciencia como de la sociología del conocimiento científico, los diversos sentidos que hacen del sida un fenómeno biosocial, el cual, para ser entendido, requiere de aproximaciones interdisciplinarias. Sostiene que para involucrar a las poblaciones en el control de la pandemia, hay que alejarse de la idea de que esas audiencias son pasivas y, por el contrario, comprender su agencia; también, que hay que democratizar el conocimiento, entendiendo por ello dar atención a las posibles contribuciones que los legos pueden aportar a la construcción misma del conocimiento, y, en el caso de que esos saberes puedan engendrar nuevos estigmas y prejuicios sociales, involucrar de nuevo a las audiencias para desmontarlos.

“Desafíos actuales para la incorporación de los enfoques de diversidad sexual y de género en la política de VIH en México”, de Héctor Miguel Corral Estrada, describe los primeros pasos que se dieron, en ese sentido, en el país, y muestra cómo la epidemia del sida permitió hablar públicamente sobre sexualidad, y sobre el hecho de que ésta no es exclusivamente reproductiva ni heterosexual. Expone que, si bien en 1985, se reportó el primer caso de VIH en una mujer mexicana, pasaría un lustro antes de que fuera impulsada la primera campaña de mujeres y sida en la República. Considera que integrar la

perspectiva de género no debe entenderse únicamente como la provisión de más servicios de salud a un mayor número de mujeres, sino cómo esos servicios deben ofrecerse de manera diferenciada para atender a sus necesidades y demandas en relación con el VIH, articulando los factores económicos con el género, pero también con la etnicidad, la edad, y diversos elementos socioculturales, que incrementan las vulnerabilidades de las mujeres frente al virus de inmunodeficiencia humana.

“El VIH y el sida en dos poemarios mexicanos: de la representación de los estigmas en *Poesida* (1996) de Abigael Bohórquez, a lo indetectable en *Periplo de los lechos/Fábula retroviral* (2015) de Héctor Domínguez-Ruvalcaba”, de Fidel García Reyes, analiza a estos autores desde la noción de *estigma* de Goffman y de la enfermedad como metáfora, de Sontag, y presenta la manera en que evolucionaron los discursos y las metáforas en torno al VIH y al sida en la lírica mexicana, de 1991 a 2014. En Bohórquez se aprecia la incertidumbre y el miedo ante el diagnóstico de VIH o sida, mientras que en Domínguez-Ruvalcaba es notorio que el virus ya no es mortal, pero aún hay que cargar con algunas de las metáforas del virus que persisten.

“Realidades, experiencias y expectativas de mujeres viviendo con VIH en 2021”, de Tania Martínez Hernández y María Sandra Corina Martínez Sánchez, es resultado de entrevistas a tres mujeres de diferentes entidades de la República que han sido infectadas por el VIH, y muestra que en México, las mujeres han participado activamente en la respuesta a la epidemia por el virus como beneficiarias de las acciones gubernamentales, como líderes y como aliadas clave, pero esto aún no se reconoce plenamente. Ha habido avances en lo social y en lo médico, pero hace falta más para acompañar de manera adecuada a las mujeres afectadas, y para hacerlas visibles.

“Entre el archivo y el activismo antisida: ‘Eldelsida’ en *Crónica sero* de Joaquín Hurtado Pérez”, de Fidel García Reyes, parte de la premisa de que dicho libro, del escritor y activista Hurtado, puede ser leído como un archivo de emociones y sentimientos, y para analizar sus escritos, dialoga con investigaciones que han abordado la epidemia de VIH, y avanza en el análisis de los efectos políticos económicos y sociales que históricamente ha registrado la pandemia en el país.

Los efectos sociales del VIH y el sida en México confirma, desde las más diversas perspectivas, que el VIH/sida ha sido un fenómeno social y cultural, complejo y determinante en la vida de gran número de personas. De ahí, que escribirlo y publicarlo fuera una necesidad. La compilación puede inscribirse en la tradición historiográfica que, desde hace varias décadas, da voz a los tradicionalmente sin voz, en este caso, los nuevos sujetos sociales que la pandemia de VIH/sida llevó a la escena pública.

En casi todos los casos, los autores miran los 40 años de la historia del sida en México, o un lapso de ese periodo, desde las preocupaciones del presente. Dan cuenta de que, a pesar de lo mucho que aún está pendiente para lograr la total aceptación de quienes no se ajustan a la heteronorma, mucho se ha avanzado también, y en gran medida lo debemos a organizaciones sociales que, lo mismo con su activismo que con sus investigaciones, han defendido los derechos humanos, roto con normas sociales discriminatorias, demandado servicios de salud, e influido en las agendas de políticas públicas para que éstas respondan a sus realidades y necesidades cotidianas.

Los tres editores y los 26 autores y autoras de esta obra hacen preguntas para las que habrá que buscar respuestas; señalan objetivos no cumplidos que deben ser alcanzados, y plantean nuevos problemas, como el de la viruela símica, que será necesario enfrentar. Por eso, la compilación será, sin duda, un instrumento para acciones de incidencia; podría, por ejemplo, ser empleado en la docencia, para paliar lo mucho que queda por hacer en materia de educación sexual, en todos los niveles de la educación formal.

Se trata de un gran libro. Me atrevo a augurar que si hace poco más de tres décadas *El sida en México: los efectos sociales*, constituyó un parteaguas para comprender el VIH y el sida —como se señala en la “Introducción” de esta obra—, *Los efectos sociales del VIH y el sida en México. Cuatro décadas de pandemia* tendrá un impacto equivalente en nuestros días.