# Trayectorias encarnadas.

## Juventudes que viven con VIH desde el nacimiento

CARLOS ALBERTO GONZÁLEZ-NAVARRETE




Universidad de Guadalajara

# Trayectorias encarnadas. Juventudes que viven con VIH desde el nacimiento

# Trayectorias encarnadas. Juventudes que viven con VIH desde el nacimiento

CARLOS ALBERTO GONZÁLEZ-NAVARRETE

Universidad de Guadalajara
2025

Está publicación fue dictaminada favorablemente mediante el método doble ciego y financiada con recursos del Programa de Apoyo a la Mejora en las Condiciones de Producción de los Miembros del SNII y SNCA-PROSNII (2025).

362.196979200972
GON

González-Navarrete, Carlos Alberto

Trayectorias encarnadas: Juventudes que viven con VIH desde el nacimiento / Carlos Alberto González-Navarrete

Primera edición

Zapopan, Jalisco: Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias y Humanidades, Unidad de Apoyo Editorial, 2025
1. Infecciones por VIH
2. Juventud – Salud e higiene
3. Juventud – Conducta sexual
4. Discriminación – México

I.- Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias Sociales y humanidades, Unidad de Apoyo Editorial

Primera edición, 2025
D. R. © Universidad de Guadalajara
Centro Universitario
de Ciencias Sociales y Humanidades
Unidad de Apoyo Editorial
José Parres Arias 150
San José del Bajío
45132, Zapopan, Jalisco, México

ISBN: 978-607-581-744-6

Editado y hecho en México
*Edited and made in Mexico*

# Índice


Nota aclaratoria sobre el origen de este libro 11

Resumen 13

Prólogo. El rostro oculto del VIH 15

Introducción 21

Capítulo I. Representar lo vivido: fundamentos teóricos y estrategias metodológicas para comprender el VIH en jóvenes desde la etnografía crítica 25

Capítulo II. "Narrar(se) en el VIH: juventudes, afectos y horizontalidad" 61

Capítulo III. Infancias en silencio: transmisión, culpa y reconfiguraciones del cuidado 117

Capítulo IV. Infancias resignificadas: memorias, vínculos y aprendizajes 137

Capítulo V. No somos el virus: Juventudes con VIH entre la herencia, el cuerpo y la palabra 189

Capítulo VI. Territorios del deseo: jóvenes que viven con VIH entre el amor, el estigma y la abyección 215

Capítulo VII. Amor, vínculos y emociones: subjetividades juveniles y género en el vivir con VIH desde el nacimiento 245

Capítulo VIII. Cuidar en lo imposible: afectos, desigualdades y resistencias en torno al VIH 291

Conclusiones: Vivir, narrar y resistir: hacia una antropología del cuidado encarnado 353

Anexo I. Generalidades del VIH 375

Bibliografía 379

Sobre el autor 387

*Agradezco enormemente a cada una y cada uno de los jóvenes que me abrieron las puertas para adentrarme en sus vidas, sus miedos, sus alegrías, sus angustias, sus deseos y sus corazones. Sin ustedes, esta investigación no habría sido posible. 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 los admiro profundamente, porque son de las personas más fuertes que conozco. Son valientes y nobles. Esta investigación la realizamos en conjunto, con el propósito de dar a conocer sus realidades y cambiar la forma en que se percibe el VIH.*

# Nota aclaratoria sobre el origen de este libro

Este libro es una versión editada y adaptada de la tesis doctoral *Mi acompañante discreto: trayectorias vitales de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento en Ciudad de México*, concluida en el año 2020. La decisión de convertir dicha tesis en una obra de divulgación académica responde al compromiso de visibilizar las experiencias de una población históricamente silenciada, así como a la necesidad de contribuir al campo de los estudios antropológicos y sociomédicos desde una perspectiva etnográfica y situada.

A pesar del tiempo transcurrido desde la defensa de la tesis, la escasa bibliografía especializada sobre el VIH perinatal —particularmente desde enfoques de la antropología médica y la sociomedicina— motivó la publicación de este libro. Aunque se han actualizado algunos datos epidemiológicos, el núcleo de la obra permanece fiel a los testimonios y experiencias compartidas por los y las jóvenes participantes, cuyas narrativas constituyen el corazón y la fuerza de este trabajo.

Se trata de una investigación cualitativa, que no busca representar la totalidad de vivencias posibles de quienes nacieron con VIH, sino ofrecer una mirada profundamente contextual, afectiva y crítica de algunas trayectorias encarnadas. Este libro invita a leer desde la empatía y el respeto, reconociendo que las realidades aquí narradas emergen de contextos específicos, relaciones concretas y subjetividades complejas.

Más que hablar por otros, esta obra busca hablar con ellos y ellas, abriendo un espacio de escucha para imaginar otras formas de vivir, cuidar y resistir en un mundo aún atravesado por el estigma y la exclusión.

# Resumen

Este libro presenta una etnografía situada, crítica y afectiva sobre las trayectorias de vida de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento en México. A partir de un enfoque cualitativo basado en entrevistas en profundidad, observación participante y análisis narrativo, la obra explora las dimensiones emocionales, sociales, simbólicas y políticas que configuran la experiencia de vivir con el virus desde la infancia. El texto articula categorías como estigma, cuidado, medicalización, subjetividad, género y juventud, para comprender cómo estas juventudes construyen sus identidades, vínculos afectivos, estrategias de resistencia y horizontes de vida frente a un entorno marcado por el silencio, la exclusión y la vigilancia institucional. Lejos de representar a los participantes como víctimas pasivas, el autor enfatiza su agencia cotidiana y su capacidad para significar el VIH desde el deseo, la ternura, la dignidad y la lucha por un futuro habitable. Se trata de una contribución original y urgente a los estudios sociomédicos, a la antropología de la salud y a la reflexión crítica sobre juventudes, afectos y cuidados en contextos de desigualdad estructural.

Palabras clave: VIH perinatal, juventud, etnografía, subjetividad, estigma, cuidado, México.

# Prólogo
# El rostro oculto del VIH

*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.*

Mi amigo y colega, Carlos Alberto, me pidió que escribiera el prólogo para su libro. Me sorprendió, pues hacía meses que no sabía de él y mucho menos que estaba escribiendo un libro producto de su tesis doctoral. De inicio me rehusé un poco, por eso de los tiempos y las carreras en las que vivo a veces, pero finalmente acepté con gusto por dos razones: 1) porque me parece un gran esfuerzo redactar una obra sobre una temática ignorada por las ciencias sociales, específicamente por la antropología, e invisibilizada por el Estado y la sociedad en general, como lo es las trayectorias de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento; y 2) por su compromiso y pasión con el tema.

Conocí a Carlos Alberto hace muchos años, cuando era estudiante de la maestría en Antropología Médica en el CIESAS Ciudad de México. Recuerdo que me contó que la decisión de investigar sobre el VIH tenía que ver con su historia personal y afectiva. Me habló de su experiencia vivida desde muy joven por ser hombre homosexual dentro de los marcos de la heteronorma y los procesos que lo colocaron en situaciones de subordinación y exclusión, pero que, al mismo tiempo, le permitió re-

flexionar sobre las construcciones culturales de las personas y sus cuerpos percibidos socialmente como anormales o no funcionales. Y, con ello, encontrar su lugar como investigador social. Tarea nada fácil es pesquisarse a sí mismo, conocerse, reflexionarse, cuando conlleva el cuestionamiento de nuestras propias vivencias, emociones y afectos. Ese ha sido el camino recorrido por Carlos Alberto.

Comprendí rápidamente, a lo largo de nuestras charlas, que su interés por el VIH no fue aleatorio. Por ello, desde la licenciatura se dedicó a investigarlo teniendo como hilo conductor las representaciones simbólicas de hombres homosexuales y trans de la marcha LGBTTTI+ en la Ciudad de México. A lo largo de la maestría profundizó en el tema, ahora centrándose en mujeres y hombres migrantes que vivían con VIH en el Caribe mexicano, donde desentrañó cómo la clase social, el género, el amor romántico y el racismo interceden el vivir con VIH. Sin duda alguna, su trabajo fue una gran aportación a los estudios del virus, tan pobremente abordado por las ciencias sociales en nuestro país.

Para ese entonces me había identificado plenamente con él debido a que yo era una activista con muchos años trabajando en Veracruz, de manera voluntaria, por la salud, la vida y los derechos humanos de las personas viviendo con VIH. Cuando se incorporó al doctorado me platicó de su interés de pesquisar las trayectorias de vidas de niñas y niños que habían nacido con el virus, es decir, vía perinatal. Me emocionó la idea, no obstante que le mencioné las dificultades y los retos de trabajar con ese sector de la población altamente invisibilizados por el Estado, la sociedad y las ciencias sociales. Las dificultades para relacionarse con ellas/ellos, para acercarse a sus familias, para enfrentar las barreras y obstáculos institucionales que los albergan y, sobre todo, para vivir el desgate emocional.

Pero como buen tozudo insistió… cosa que me alegra.

Investigar la epidemia del VIH desde una perspectiva social no es tarea fácil ni grata. Es penetrar dentro de un espacio complejo marcado por el estigma, la discriminación, la violación permanente de los derechos humanos, el miedo, el silencio, el dolor, la soledad y la incertidumbre del día a día. El virus tiene una carga moral y política muy fuerte, profunda,

imborrable; quienes lo viven son marcados socialmente por la vergüenza, por la duda, por la sospecha sobre el ejercicio de su sexualidad. No importa si lo adquiriste al nacer, la discriminación te acompañará siempre si no logras empoderarte para enfrentar a una sociedad profundamente marcada por la moral sexual judeocristiana hipócrita, que te coloca en el banquillo de los acusados, te juzga por creer que eres responsable de su adquisición y, más allá de ello, por considerar que mereces vivir "con ese castigo" por tener una vida sexual "promiscua", "libertina", "inmoral" pero, además de ello, por ser "un foco de infección".

Muchos años han pasado desde el inicio de la pandemia de VIH. La ciencia médica ha avanzado, pero nuestras sociedades muy poco. A 40 años de su surgimiento seguimos discriminando, juzgando y segregando a quienes tienen esta condición de salud.

Por ello pesquisar VIH duele… y duele mucho. Mucho más si te enfrentas con adolescentes y jóvenes que nacieron con el virus, muchos de elles huérfanos, abandonados por sus familias, recluidos… a Carlos Alberto lo sentí vivir con un nudo en la garganta, con ansiedad, al escuchar las historias de esas/esos pequeños gigantes, plagadas de tristeza, violencia, dolor, discriminación. Tal vez en algún momento dudó de su capacidad emocional para continuar, pero afortunadamente optó por la contención terapéutica, lo que permitió proseguir como profesional de la antropología, desde la investidura de su trabajo voluntario, acompañando, cuidando, escuchando.

Así que, por todo lo expuesto, celebro que Carlos Alberto decidiera publicar su tesis de doctorado, en una versión al alcance de muchas personas para, de esa manera, visualizar las experiencias de un grupo social silenciado, olvidado, invisibilizado; contribuyendo —al mismo tiempo— al campo de los estudios de la antropología médica desde una perspectiva crítica, etnográfica y comprometida con un grupo de jóvenes que viven con VIH desde su nacimiento.

Ahora bien, una vez presentada mi mirada sobre Carlos Alberto narraré, desde mi perspectiva, la importancia de su obra. Apretadamente puedo resumirla en tres elementos claves, a saber, debido a la ausencia de

pesquisas, por la manera que abordó la temática y presenta la problemática y, por los resultados plasmados en ella.

En nuestro país existen mínimas investigaciones sobre las experiencias de estos jóvenes en contextos institucionales y familiares. Los pocos estudios sobre la epidemia se han centrado en los que fueron inicialmente considerados "grupos de riesgo", hoy poblaciones claves. En los últimos años han empezado a realizarse algunas pesquisas sobre mujeres que viven con VIH, pero se ha tenido en el olvido a quienes lo han portado desde el nacimiento, a quienes lo adquirieron al nacer. Poco o nada sabemos sobre cómo construyen sus afectos, su futuro; mucho menos sobre sus miedos, silencios, amores, deseos, sueños, sexualidades, sobre su salud, vida y muerte. Se les ha reducido a cifras, casos clínicos, negándoles la posibilidad de escuchar sus voces, las batallas que cotidianamente libran para sobrevivir el estigma, la discriminación, la medicalización y la vigilancia institucional, entre otros.

Carlos Alberto decidió trabajar con un enfoque cualitativo basado en entrevistas en profundidad, observación participante y análisis narrativos, para poder acercarse al mundo complejo de las emociones, la subjetividad, el género, el estigma junto a los cuidados para entender cómo ese grupo jóvenes construyen sus identidades dentro de los marcos institucionales caracterizados por el silencio, la exclusión, el paternalismo, el control, la medicalización y la vigilancia.

Su participación como voluntario y el optar por construir narrativas le permitieron tener un involucramiento directo, nunca pudo tomar distancia, ser neutral. Por el contrario, la intimidad se convirtió en una herramienta metodológica, humana, ética, que le posibilitó conocer la vida íntima y amorosas de esas juventudes que de algún modo viven en cautiverio. Y al mismo tiempo, presentar a las y los participantes como actoras/es con capacidad de agencia para significar el VIH, el amor, la dignidad, la ternura, el deseo y la posibilidad de un futuro mejor, ya no como víctimas del destino, la enfermedad, sus progenitores, sus familias o instituciones. A través de sus narrativas podemos valorar su potencial como sujetos políticos que resisten la medicalización, la patologización y

la victimización, buscando alternativas, caminos de habitar el mundo del VIH con y desde el VIH.

Pero no solo le dio voz a las y los jóvenes. A pesar de los obstáculos recuperó los testimonios de las y los profesionales de la salud de las instituciones que los albergan y se encargan de la atención y el cuidado cotidiano, trabajó con el cómo construyen las representaciones sociales que siguen reproduciendo el estigma, permeadas por el paternalismo, la compasión, la lástima, la infantilización, la fragilidad, la dependencia, el control sobre los cuerpos y las vidas de "las y los niños enfermos".

No deja afuera a los familiares, logrando recuperar sus vivencias que nos hablan cómo se desempeñan como cuidadoras/es, cómo tejen los afectos y cómo se desarrollan y construyen las identidades, las responsabilidades, los conflictos, el sentido de permanencia y las experiencias sobre el manejo de su condición de salud.

Se trata de una contribución original y urgente a los estudios de la antropología médica y a la reflexión crítica sobre el cómo una epidemia afecta social, cultural y afectivamente a grupos de niñas/os, adolescentes y jóvenes mexicanos que viven en contextos de desigualdad estructural.

Leer este libro no es grato ni amable, pero sí necesario, al ofrecernos un caleidoscopio y pluralidad de voces, que nos acercan de manera profunda, humana y ética a un tema sensible y doloroso, inmerso en un campo de fuerzas construido alrededor de la salud y la vida. Nos regala una estampa vívida de cómo ellas y ellos no son únicamente seres humanos vulnerables, sino también sujetos analíticos, reflexivos, críticos, creativos y sexuados, con capacidad para resistir y luchar en una sociedad opresiva, discriminatoria, injusta e irrespetuosa de sus derechos. También nos recuerda pendientes morales y políticos, que la sociedad nacional y el Estado mexicano tienen con este sector de la población: los jóvenes que nacieron con VIH y sus familias.

La existencia de niñas y niños con esta condición de salud, resultado de la transmisión perinatal, es una responsabilidad de Estado, en particular de las instituciones del sector salud, que constata la falta de detección oportuna durante el embarazo que puede prevenir el nacimiento

de infantes con el virus, asegurando el acceso oportuno al tratamiento antirretroviral. No es concebible que en pleno siglo XXI el Estado mexicano carezca de voluntad política para comprometerse a que ninguna niña/niño muera a causa del VIH, a que ninguna/o contraiga el virus, a que ninguna/o pierda a su madre o padre debido a una epidemia que es posible detener.

Es necesario, antes de cerrar la presentación, señalar sobre el modelo predominante de atención al VIH implementado por el Estado Mexicano, que sigue siendo dominado por una mirada médica hegemónica, que deja afuera la perspectiva social, imprescindible para implementar políticas públicas de prevención y atención con calidad y calidez, dentro del marco de los derechos humanos, empáticas, sensibles, humanas, acordes con una epidemia de salud pública, que afecta de manera diferenciada a las diversas clases sociales, grupos etarios e identidades sexogenéricas.

Mientras no logremos ver estos aspectos y detalles, la moneda de la democracia, la equidad, el respeto a los derechos humanos y la justicia social estará en el aire.

**Patricia Ponce Jiménez**
*Coatepec, Veracruz, a 14 de agosto de 2025*

# Introducción

Escribir este libro ha sido un viaje de más de una década, atravesado por compromisos personales, académicos y políticos que no puedo desligar unos de otros. El VIH marcó la segunda mitad del siglo XX como una de las pandemias más significativas, no solo por sus efectos biomédicos, sino por las huellas sociales, culturales y afectivas que dejó en millones de vidas. Durante años, se pensó y se representó como una enfermedad de adultos —particularmente de varones homosexuales, usuarios de drogas intravenosas y trabajadoras sexuales—, invisibilizando que también había niñas y niños nacidos con el virus, producto de la transmisión perinatal o de transfusiones no seguras.

Que en pleno siglo XXI sigan existiendo casos de transmisión perinatal del VIH en México no puede entenderse como un accidente ni como un error individual. Es evidencia de que los protocolos básicos de detección y prevención no se cumplen cabalmente, de que persisten negligencias en la atención médica, de que la desigualdad social y de género limita el acceso oportuno a servicios de salud y de que las vidas de ciertos grupos continúan siendo consideradas desechables o menos dignas. Este libro se inscribe en esa paradoja: mostrar lo inaceptable de esas fallas estructurales y, al mismo tiempo, recuperar la dignidad de quienes han vivido sus consecuencias.

Mi interés en esta investigación no surgió de un lugar neutral. Como hombre homosexual, crecí con el peso de las narrativas del VIH como amenaza, como castigo, como advertencia. Durante mi juventud, escuché

historias que mezclaban miedo, silencio y muerte, pero también resistencia, amor y dignidad. Decidir mirar las trayectorias de las juventudes que nacieron con VIH fue, para mí, una forma de confrontar ese legado y desplazarlo: de la vergüenza al reconocimiento, del estigma a la escucha, de la vulnerabilidad a la potencia. Por ello, desde el inicio comprendí que este trabajo no podía reducirse a una etnografía "objetiva" ni a un análisis clínico; debía ser un ejercicio crítico, encarnado y profundamente ético.

La apuesta metodológica fue clave. La etnografía crítica y horizontal me permitió acompañar, escuchar y aprender de las y los jóvenes, reconociéndolos como sujetos epistémicos y no como objetos de estudio. Elijo hablar de trayectorias de vida porque en ellas se condensan las tensiones de crecer con un virus que se hereda sin ser elegido, pero que se resignifica en cada biografía. Elijo centrarme en el cuidado como categoría sociocultural porque, más allá de los medicamentos y las consultas médicas, es el cuidado cotidiano, afectivo y relacional el que sostiene la vida frente a la precariedad. Este libro, por tanto, es también un ejercicio de reflexividad: mi voz, mis memorias y mi lugar de enunciación atraviesan cada página, no como un obstáculo, sino como parte constitutiva del conocimiento producido.

La organización de los capítulos responde a una lógica tanto biográfica como analítica. Iniciamos con el **Prólogo, "El rostro oculto del VIH"**, que nos recuerda que detrás de estadísticas y discursos biomédicos hay rostros, vidas y memorias que no siempre aparecen en la historia oficial de la epidemia.

En el **Capítulo I, "Representar lo vivido"**, despliego los fundamentos teóricos y metodológicos. Explico por qué la etnografía crítica y horizontal es la estrategia más adecuada para este campo; cómo las trayectorias de vida y las narrativas se constituyen en herramientas políticas; y cuáles son las categorías de análisis que guiarán el resto del libro.

El **Capítulo II, "Narrar(se) en el VIH"**, es el corazón humano de la investigación: aquí las y los jóvenes se presentan con sus palabras, con sus silencios, con sus formas de habitar el diagnóstico. No se trata de fichas

clínicas, sino de relatos que nos interpelan y nos obligan a escuchar desde la horizontalidad.

Los **Capítulos III y IV** se concentran en la niñez:

- En **"Infancias en silencio"**, exploro cómo el ocultamiento, la culpa y los diagnósticos tardíos marcaron los primeros años de vida.
- En **"Infancias resignificadas"**, recupero cómo esas mismas infancias fueron capaces de encontrar aprendizajes, vínculos y estrategias de resistencia frente al silencio y el estigma escolar.

En el **Capítulo V, "No somos el virus"**, entro en el territorio de la juventud como momento de redefinición identitaria. Aquí se ponen en juego el cuerpo, la palabra, la amistad, el performance juvenil y las distancias simbólicas con pares. Se trata de mostrar que la identidad de estos jóvenes no se agota en el diagnóstico, sino que es siempre negociación y resistencia.

El **Capítulo VI, "Territorios del deseo"**, abre el campo de la sexualidad y el amor. Hablar del deseo juvenil en quienes nacieron con VIH es incomodar al adultocentrismo y confrontar el estigma que les niega la posibilidad de amar, de disfrutar, de ser deseantes. Aquí aparecen con fuerza los relatos de exclusión, pero también los de resistencia, ternura y placer.

El **Capítulo VII, "Amor, vínculos y emociones"**, profundiza en las experiencias sexo-afectivas, la serodiscordancia, la seroconcordancia, las asimetrías de género y las disputas en torno al derecho al amor. Es un capítulo que muestra cómo el amor, lejos de ser una cuestión privada, se vuelve un campo político donde se negocian cuidados, dignidad y placer.

Finalmente, el **Capítulo VIII, "Cuidar en lo imposible"**, coloca en el centro la categoría del cuidado: desde los cuidados invisibles en las familias hasta las tensiones de la adherencia terapéutica, pasando por los afectos, las resistencias y los significados situados del tratamiento. Aquí muestro que cuidar es siempre más que seguir una prescripción biomédica: es un acto político de sostener la vida en condiciones de desigualdad.

Las **Conclusiones, "Vivir, narrar y resistir"**, proponen una antropología del cuidado encarnado. Allí sostengo que el VIH no puede reducirse a una categoría biomédica, sino que constituye un hecho social total que condensa desigualdades estructurales, memorias afectivas y horizontes de vida.

El **Anexo I** ofrece un panorama general sobre el virus, sus transformaciones epidemiológicas y biomédicas, con el objetivo de contextualizar las experiencias narradas en el libro.

Este recorrido me transformó profundamente. Comprendí que las juventudes seropositivas no son únicamente sujetos vulnerables, sino también creativos, críticos, deseantes y capaces de soñar. Sus relatos son, a la vez, testimonio y denuncia, memoria y resistencia. Al compartirlos, busco contribuir a una memoria colectiva que no se limite a los discursos oficiales de la salud pública, sino que incorpore la voz encarnada de quienes viven con el virus desde el nacimiento.

Invito a leer estas páginas con empatía, respeto y disposición crítica. Porque escuchar sus voces no es solo un acto de reconocimiento: es también una forma de imaginar otros futuros posibles, donde vivir con VIH no signifique cargar con el estigma, sino ejercer plenamente los derechos, el amor, el placer y la dignidad.

# Capítulo I. Representar lo vivido: fundamentos teóricos y estrategias metodológicas para comprender el VIH en jóvenes desde la etnografía crítica

*"Cuidar es una actividad que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo, de forma que podamos vivir en él lo mejor posible."*

—Joan Tronto, 1993

## Una puerta de entrada

Este libro nació de una certeza incómoda: en el campo de los estudios sobre el VIH persiste un silencio profundo en torno a las y los jóvenes que lo han vivido desde el nacimiento. Durante décadas, la producción biomédica y epidemiológica ha dirigido su mirada hacia poblaciones adultas definidas como "de alto riesgo" —hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras sexuales, usuarios de drogas inyectables— mientras quienes adquirieron el virus por transmisión perinatal quedaron relegados a la invisibilidad (ONUSIDA, 2023; CENSIDA, 2022). Sus existencias aparecen apenas en cifras aisladas o en reportes clínicos, pero sus trayectorias vitales, sus afectos, sus silencios y resistencias rara vez han sido escuchados (Castro & Farmer, 2005; Parker & Aggleton, 2003).

Este vacío no es casual. Responde a un modelo de conocimiento que privilegia ciertos cuerpos y niega otros: el de los adultos productivos, autónomos y capaces de ser clasificados como "pacientes responsables". En contraste, la niñez y la juventud que viven con VIH son con frecuencia reducidas a objetos de tutela, vigiladas bajo protocolos médicos y administradas como casos excepcionales (Menéndez, 1992, 1998; Goffman, 2001). La antropología médica crítica tiene aquí una tarea impostergable: recuperar esas voces silenciadas, no para hablar por ellas, sino para abrir un espacio donde puedan narrarse y ser reconocidas como sujetos de saber (Kleinman, 1988; Jimeno, 2016).

Hablar de juventudes con VIH desde el nacimiento implica reconocer que el virus no es únicamente un dato virológico. Siguiendo a Marcel Mauss (2002/1971), puede entenderse como un hecho social total, es decir, un fenómeno que concentra dimensiones múltiples: biológicas, políticas, afectivas, culturales y simbólicas. Como subrayó Susan Sontag (1989), las enfermedades cargadas de metáforas organizan la manera en que una sociedad imagina la diferencia, la culpa y la muerte. Paula Treichler (1999) lo expresó con nitidez al definir al VIH/sida como una "epidemia de significados", producida tanto por discursos médicos como mediáticos y culturales. En ese entramado, los jóvenes que nacen con el virus no solo heredan una condición de salud: cargan también con marcas sociales que atraviesan sus cuerpos y subjetividades.

Desde el inicio comprendí que esta investigación no podía sostenerse en una distancia neutral. Escuchar a estos jóvenes supone reconocer que el estigma no solo afecta a quienes lo padecen, sino también a quienes investigamos: se reactiva en nuestros recuerdos, se filtra en nuestros miedos y nos obliga a repensar nuestras categorías. De ahí que este primer capítulo no sea una simple introducción teórica, sino una cartografía de entrada: aquí se exponen las preguntas, objetivos, categorías y decisiones metodológicas que orientan el estudio. No se trata de un andamiaje académico accesorio, sino de las herramientas necesarias para no perdernos en la densidad de lo vivido, para leer con cuidado y dignidad las trayectorias encarnadas que se despliegan en las páginas siguientes.

## La pregunta que guía y los objetivos de la investigación

Formular una pregunta de investigación nunca es un gesto neutro: siempre implica reconocer qué voces han sido históricamente escuchadas y cuáles permanecen en silencio. En el campo del VIH, gran parte de los estudios se ha concentrado en poblaciones adultas, bajo la lógica de los llamados "grupos de riesgo" (Parker & Aggleton, 2003; UNAIDS, 2023). Esta mirada epidemiológica, útil en términos de control sanitario, ha tenido como efecto colateral la marginalización de quienes nacieron con el virus. En sus biografías, el VIH se presenta como herencia no buscada y, sin embargo, profundamente determinante, pero su experiencia social rara vez ha sido indagada con seriedad (CENSIDA, 2022; Hazra & Siberry, 2010).

Ese vacío académico no es solamente un problema de conocimiento. Se traduce en un vacío de política pública: la ausencia de investigaciones sociales sobre juventudes que viven con VIH limita las posibilidades de diseñar programas de atención integral que reconozcan sus realidades particulares (Castro & Farmer, 2005; Amuchástegui, 2019). Comprender cómo configuran sus trayectorias, cómo significan sus afectos y cómo enfrentan la medicalización no responde únicamente a un interés teórico, sino a un imperativo ético y político: restituir agencia a sus voces y poner en evidencia los dispositivos de poder que los han silenciado.

Desde esa conciencia, la pregunta que guió esta investigación se formuló en clave crítica:

¿De qué manera las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento configuran sus trayectorias de vida, sus vínculos afectivos y sus estrategias de cuidado en contextos atravesados por el estigma, la medicalización y la vigilancia institucional, y cómo estas experiencias encarnadas interpelan los marcos teóricos de la antropología médica crítica?

Esta formulación no buscaba describir itinerarios médicos de forma aislada, sino comprender cómo se construyen subjetividades juveniles en diálogo constante con instituciones, familias y redes afectivas. Como recordaba Arthur Kleinman (1988), es necesario escuchar las narrativas de la enfermedad, pues en ellas se condensan sentidos que la clínica no

alcanza. Y como mostró Paul Farmer (1992, 2004), la enfermedad nunca puede separarse de las desigualdades que la producen y la reproducen.

El propósito general que orientó este trabajo fue describir y analizar, desde una perspectiva etnográfica y situada, cómo las y los jóvenes que nacieron con VIH configuran sus trayectorias de vida, sus vínculos afectivos y sus estrategias de cuidado en contextos signados por el estigma y la medicalización.

A partir de este horizonte, los objetivos específicos no se plantearon como una lista técnica, sino como ángulos de aproximación que permitieran complejizar la mirada:

- Explorar los itinerarios médicos, afectivos y sociales que marcaron sus vidas.
- Comprender las estrategias individuales y colectivas con las que enfrentan el diagnóstico y su manejo cotidiano.
- Indagar en las relaciones que construyen con familiares, profesionales de la salud e instituciones de cuidado.
- Atender a los afectos, tensiones, silencios y saberes que atraviesan sus biografías.

Estos objetivos se entienden aquí no como casillas a cumplir, sino como un mapa interpretativo que permite dialogar con categorías centrales de la antropología médica crítica —cuidado, subjetividad, agencia— siempre desde una apuesta ética y horizontal.

## El diagnóstico como hecho social y afectivo

El diagnóstico de VIH no es un evento exclusivamente médico. Más allá de la confirmación de un dato virológico, constituye un acontecimiento social cargado de afectos, significados y marcas simbólicas que atraviesan la vida cotidiana. Como advierten Parker y Aggleton (2003), el VIH no se transmite únicamente a través de fluidos corporales, sino también mediante discursos, metáforas y estigmas que lo convierten en una experiencia social total.

En el caso de las y los jóvenes que nacieron con el virus, el diagnóstico adquiere una particularidad radical: no se trata de una condición buscada ni elegida, sino de una herencia que se inscribe en sus cuerpos desde la infancia y que marca su transición hacia la juventud. Muchas veces esta condición se administra a través del silencio familiar o de la opacidad institucional. Ese silencio, aunque en ocasiones se justifica como un intento de protección, genera un doble efecto: los coloca en una posición de vulnerabilidad y, al mismo tiempo, los enfrenta tempranamente con la necesidad de construir estrategias de resistencia y cuidado (Hazra & Siberry, 2010; Amuchástegui, 2019).

La antropología médica crítica nos recuerda que los diagnósticos son también dispositivos de poder y control. Menéndez (1998, 2009) ha mostrado cómo etiquetar a alguien como "paciente" o "portador" no solo nombra un estado biológico, sino que inaugura una narrativa social que reduce la complejidad de la vida cotidiana a categorías médico-administrativas. En la misma línea, Esteban (2013) enfatiza que el cuerpo diagnosticado nunca es puramente biológico: es un cuerpo social, atravesado por memorias, emociones y relaciones de poder.

En mi experiencia como investigador, escuchar a jóvenes narrar su diagnóstico me interpeló profundamente. En sus palabras reconocí ecos de mis propios miedos y silencios frente al VIH, aquellos que circulaban en mi entorno desde la infancia y que marcaron mi manera de acercarme a este tema. Comprendí que el diagnóstico no actúa únicamente sobre quienes lo reciben, sino también sobre quienes lo investigamos: nos confronta con prejuicios, ansiedades y marcas sociales que habitamos en carne propia. Por ello, más que un dato clínico, lo entendí como una experiencia encarnada, en el sentido propuesto por Haraway (1991): un conocimiento situado que emerge de cuerpos concretos, atravesados por la historia, el género, la sexualidad y la política. Pensar el diagnóstico como experiencia encarnada implica reconocer que el saber no es abstracto, sino que se produce desde posiciones corporizadas, siempre parciales y relacionales.

El diagnóstico, entonces, no puede entenderse como un instante aislado en la biografía. Su potencia analítica reside en que abre procesos que se despliegan en el tiempo y que acompañan a las y los jóvenes más allá del momento en que reciben la noticia. Se convierte en un eje constitutivo de sus trayectorias de vida: ordena proyectos, condiciona vínculos afectivos, regula silencios familiares y redefine horizontes de futuro. Tal como sugiere Grimberg (2007), las trayectorias permiten observar cómo los hitos vitales se articulan con las estructuras sociales y culturales, y cómo los sujetos negocian en ellas tanto imposiciones como posibilidades.

Reconocer el diagnóstico como hecho social y afectivo nos permite ampliar la mirada más allá de lo clínico. No se trata solo de un marcador virológico, sino de una marca simbólica que pesa en el cuerpo, en las emociones y en las posibilidades de imaginar la vida. Desde aquí se abre la necesidad de trabajar con la categoría de trayectorias de vida (Grimberg, 2007), indispensable para comprender cómo ese diagnóstico inicial se entrelaza con caminos, bifurcaciones y resistencias que configuran la experiencia juvenil con VIH.

Comprender el diagnóstico como un hecho social y afectivo nos conduce de manera natural a pensar en sus efectos de larga duración. Si bien el momento en que se comunica el diagnóstico es decisivo, lo que verdaderamente lo vuelve analíticamente potente es la forma en que acompaña y resignifica cada etapa de la vida. Por eso, más que detenernos en un instante, necesitamos mirar cómo las y los jóvenes tejen sus trayectorias de vida, donde el VIH aparece como un eje que se transforma, se negocia y se resignifica en el tiempo.

## Las trayectorias de vida como categoría analítica

Hablar de trayectorias de vida implica desplazar la mirada de los eventos aislados hacia los procesos de larga duración que configuran la existencia. En el caso de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, no basta con detenerse en el instante del diagnóstico; lo relevante es comprender cómo ese acontecimiento se inscribe en la temporalidad de sus

vidas, reconfigurando vínculos, proyectos, silencios y formas de habitar el cuerpo a lo largo del tiempo.

Como sostiene Grimberg (2007), la noción de trayectoria permite observar los "hitos estratégicos" que marcan las biografías, entendidos no como puntos fijos, sino como bifurcaciones en las que se entrelazan elecciones, imposiciones y contingencias. Desde esta perspectiva, el VIH no aparece como un evento clínico aislado, sino como una marca que se reinterpreta en cada momento vital: en la infancia bajo la tutela familiar, en la adolescencia como secreto difícil de gestionar y en la juventud como dimensión que influye en proyectos de futuro, relaciones afectivas o inserción laboral.

La categoría de trayectorias de vida también nos obliga a leer las experiencias juveniles en clave colectiva. Osorio (2011) recuerda que las trayectorias de salud-enfermedad-atención no son únicamente procesos individuales, sino que se construyen en una dialéctica constante entre lo personal y lo social. En el caso del VIH perinatal, esta mirada permite ver cómo las historias de los jóvenes están atravesadas por decisiones institucionales —protocolos médicos, cambios de esquema antirretroviral, transiciones de la pediatría a la atención de adultos—, pero también por silencios familiares, dinámicas escolares y redes comunitarias de cuidado.

En la práctica, esto se traduce en biografías no lineales, marcadas por interrupciones, negociaciones y reelaboraciones constantes. Lo que para un joven puede ser una etapa de estabilidad en el tratamiento, para otro puede convertirse en un momento de ruptura, abandono o resistencia frente a las instituciones. Aquí resulta iluminador lo que planteó Goffman (2001) sobre el manejo del estigma: las trayectorias no son caminos rectos, sino procesos de ajuste permanente frente a un signo social que condiciona cuándo, cómo y con quién se comparte la información del diagnóstico.

En mi experiencia de campo, asumir la categoría de trayectorias me permitió desplazarme de una mirada fragmentada —centrada en episodios como el diagnóstico, la adherencia o la revelación— hacia una visión procesual, donde el VIH se entrelaza con otras dimensiones: el amor, la

amistad, el trabajo, la escolaridad, la búsqueda de autonomía. Descubrí que las y los jóvenes no viven únicamente en función de su diagnóstico: lo reconfiguran, lo negocian, lo silencian o lo transforman, de acuerdo con los contextos que atraviesan y con los afectos que sostienen sus vidas.

Así, las trayectorias de vida permiten comprender cómo el VIH funciona como un elemento de larga duración en la experiencia juvenil: no se reduce a un evento fundante, sino que constituye un eje que acompaña, tensiona y resignifica cada etapa vital. Reconocerlo en estos términos es indispensable para captar la complejidad de las biografías de quienes nacieron con el virus, biografías que se construyen en la intersección entre lo individual y lo colectivo, entre lo biográfico y lo estructural, entre la vulnerabilidad y la agencia.

Ahora bien, estas trayectorias no son lineales ni se explican únicamente por acontecimientos externos; toman forma en la manera en que las y los jóvenes eligen contarse a sí mismos y a los demás. La narrativa no solo organiza los recuerdos: es un acto político que disputa sentidos y desafía silencios. De allí la importancia de detenernos en cómo se narran estas experiencias y cómo esas narraciones sostienen, transforman y, en muchos casos, dignifican las trayectorias.

## Narrativas como dispositivos políticos

Una de las decisiones metodológicas y éticas más importantes de esta investigación fue trabajar con las narrativas de las y los jóvenes. No como simples "relatos de vida" destinados a ilustrar un argumento académico, sino como dispositivos sociales y políticos a través de los cuales los sujetos significan su experiencia, disputan regímenes de verdad y resignifican el curso de sus trayectorias.

Arthur Kleinman (1988) mostró que las narrativas de enfermedad no son testimonios individuales aislados, sino marcos culturales que organizan el sufrimiento y lo hacen comunicable. A través de ellas, las personas articulan significados que van más allá de lo clínico: resignifican el dolor, negocian el estigma y elaboran horizontes de esperanza. En el caso de

quienes nacieron con VIH, narrar no es un acto neutro: es un ejercicio de dignidad frente a una sociedad que ha tendido a silenciarlos.

Paul Farmer (1992) lo planteó con fuerza en su etnografía en Haití: el VIH no se entiende sin la "geografía de la culpa" que ubica a ciertos cuerpos en posiciones de riesgo y de exclusión. Las narrativas de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento revelan cómo esa culpa no buscada se inscribe en sus trayectorias, pero también cómo es desafiada mediante actos de resistencia cotidiana: callar, revelar, transformar o reírse de la discriminación.

Desde América Latina, Myriam Jimeno (2016) ha insistido en que la narrativa es un recurso privilegiado para visibilizar voces subalternizadas, pues permite que los sujetos disputen los lenguajes dominantes que han negado su experiencia. Escuchar a las y los jóvenes en sus propios términos —sin corregir, resumir o neutralizar— fue aquí un posicionamiento epistémico y político. En esa apuesta, la contradicción entre relatos no se interpretó como error, sino como parte constitutiva de la memoria, de la emoción y de la negociación de sentidos en el tiempo.

Es precisamente en esta dimensión donde se vuelve indispensable reconocer el papel de las emociones. Como advirtió Hochschild (1979), las emociones no son solo estados internos, sino formas socialmente reguladas de sentir y de expresar. Ahmed (2004) mostró que las emociones circulan entre cuerpos, produciendo proximidades y distancias, afectos y rechazos. En las narrativas juveniles, el miedo al rechazo, la vergüenza ante la discriminación, la rabia frente al trato médico desigual o la esperanza puesta en los afectos aparecen como tramas emocionales que organizan el relato. No se trata de simples acompañantes de la experiencia, sino de dispositivos sociales que sostienen o fracturan vínculos, que habilitan silencios o que impulsan actos de afirmación pública.

Las narrativas también son relatos con forma, trama y temporalidad. Como lo señala Polletta (1998), constituyen modos de organizar la experiencia y hacerla socialmente legible: incluyen personajes, aprendizajes, giros dramáticos y silencios estratégicos. En este sentido, no solo hablan del presente de las y los jóvenes, sino que sostienen sus trayectorias de

larga duración. Narrar cómo se recibió un diagnóstico, cómo se negoció el silencio familiar o cómo se afrontó una relación afectiva marcada por el estigma permite dotar de continuidad a procesos vitales que, de otro modo, aparecerían fragmentados.

En el trabajo de campo constaté que estas narrativas, cargadas de emociones, cambiaban con el tiempo: lo que en una entrevista aparecía como dolor, en otra era resignificado como fortaleza; lo que en un momento era secreto, después podía volverse acto público de afirmación. Así, las narrativas no solo dan cuenta de la trayectoria, sino que la producen, la reordenan y la hacen transmisible. Constituyen, en sí mismas, una forma de resistencia simbólica frente al Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 2009), al desplazar el foco de lo que las instituciones dicen de sus cuerpos hacia lo que ellas y ellos deciden contar sobre sí mismos.

Trabajar con narrativas en esta investigación, por tanto, no fue un recurso instrumental, sino un compromiso ético y político: dejar que fueran las voces juveniles —con sus emociones, contradicciones y silencios—, y no los discursos médicos o institucionales, las que guiaran la interpretación de la experiencia. Como me dijo un joven durante el trabajo de campo: *"No queremos que hablen por nosotros; queremos que nos escuchen y que sepan que también tenemos futuro"*.

Las narrativas nos abren la puerta a otro terreno fundamental: el de las identidades. Lo que las y los jóvenes dicen de sí mismos no se reduce a relatar eventos, sino que configura la forma en que se reconocen y son reconocidos. La identidad, entonces, emerge de la narración y al mismo tiempo la organiza, mostrando cómo el VIH convive con otras formas de identificación como ser estudiantes, artistas, *queer* o parte de colectivos culturales.

## Identidades juveniles

Hablar de juventudes que nacieron con VIH no significa reducir sus identidades a una sola dimensión. Aunque el virus forma parte de sus cuerpos desde la infancia, no constituye necesariamente el eje principal

de su autoidentificación. Más bien, la identidad se configura como un campo en disputa, fragmentado, múltiple y cambiante.

Stuart Hall (2003) plantea que las identidades nunca son unificadas ni estables; se construyen a través de discursos, prácticas y posiciones diferentes, a menudo cruzadas por contradicciones. En el caso de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, la condición serológica se entrelaza con otras formas de identificación que cobran gran relevancia en sus trayectorias: ser estudiantes, ser artistas, ser deportistas, ser *gamers*, ser *queer*, ser hijas o hijos de familias atravesadas por experiencias de cuidado y de silencio. En muchos relatos, estas identificaciones aparecen con mayor peso subjetivo que la asociada al diagnóstico.

Este hallazgo confirma lo que advierte Brito (2002): las identidades juveniles suelen configurarse fuera de los márgenes de la formalidad social, generando tensiones con los valores dominantes. En contextos marcados por la medicalización y la discriminación, las y los jóvenes construyen formas alternativas de pertenencia que les permiten afirmarse más allá de etiquetas reduccionistas. Así, el gusto por la música urbana, la pertenencia a colectivos LGBTIQ+ o la participación en comunidades digitales se convierten en estrategias para disputar los lugares subordinados que la sociedad intenta asignarles.

En esta clave, Rossana Reguillo (2000, 2012) aporta un marco indispensable para comprender cómo las juventudes latinoamericanas construyen sentidos y resistencias en escenarios de precariedad, violencia y desigualdad. Para ella, las identidades juveniles son procesos de construcción cultural atravesados por luchas simbólicas, donde se generan "territorios de sentido" que desafían los discursos dominantes. Pensar a las y los jóvenes que viven con VIH desde este enfoque permite reconocer que sus identidades no se limitan al campo biomédico, sino que se producen en la intersección entre estigma, afectos y prácticas culturales.

A su vez, como señala Feixa (2000), la juventud constituye un espacio generacional donde se producen estilos de vida, lenguajes y prácticas de resistencia. En este sentido, la experiencia de vivir con VIH no define completamente quiénes son, sino que se reconfigura en diálogo con otras

dimensiones de su vida cotidiana. No es lo mismo la identidad de una joven que enfrenta violencia de género en el ámbito familiar que la de un joven homosexual con redes de apoyo sólidas, o la de quien aún guarda silencio frente a su grupo de pares.

Durante el trabajo de campo observé cómo las y los jóvenes articulaban sus identidades con referentes culturales y afectivos: una chica que encontraba en el *anime* un refugio frente a la discriminación escolar; un joven que resignificaba su experiencia desde la militancia *queer*; otro que prefería definirse ante todo como rapero, antes que como alguien "con diagnóstico". Estas formas de identificación muestran que el virus no monopoliza la construcción de sí: es una dimensión que convive, se desplaza o se intensifica dependiendo del momento vital y del entorno social.

Hall (1995) recuerda que la identidad es el punto de encuentro entre los discursos que nos interpelan como sujetos sociales y los procesos internos que moldean nuestra subjetividad. En las trayectorias juveniles relacionadas con el VIH, esta tensión se hace visible: entre la mirada médica que los nombra como "pacientes" y la propia autodefinición como jóvenes con deseos, proyectos y pertenencias múltiples. Reconocer esa tensión es fundamental para comprender cómo, a pesar de los condicionamientos sociales, emergen formas creativas de agencia y resistencia.

En síntesis, la identidad juvenil en estos contextos no debe entenderse como una esencia fija, sino como un proceso abierto y dinámico, atravesado por la experiencia de larga duración del VIH, pero también por los afectos, las culturas juveniles, las luchas políticas y los proyectos vitales que cada quien decide habitar.

En este proceso, el cuidado aparece como un hilo transversal. Las identidades juveniles se construyen en diálogo con redes familiares, comunitarias e institucionales que cuidan, acompañan, pero también controlan y silencian. Analizar el cuidado no significa solo reconocer prácticas de sostén, sino también visibilizar las tensiones y desigualdades que lo atraviesan, y que son decisivas para comprender cómo se vive el VIH en la juventud.

## El cuidado como categoría sociocultural

El cuidado constituye una dimensión central para comprender las trayectorias juveniles con VIH. No se trata de una práctica meramente instrumental orientada a la supervivencia biológica, sino de un entramado complejo de afectos, obligaciones, controles y resistencias que acompaña a las y los jóvenes desde la infancia hasta la adultez.

Joan Tronto (1993) definió el cuidado como toda actividad que realizamos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo, de modo que podamos vivir en él lo mejor posible. Desde esta perspectiva, el cuidado no es solo un conjunto de tareas domésticas o clínicas, sino un imperativo ético que revela la interdependencia que sostiene la vida social. Annemarie Mol (2008) lleva esta reflexión más allá al plantear que el cuidado es siempre "lógico", es decir, una práctica situada que organiza cuerpos, emociones y tecnologías en contextos específicos, sin posibilidad de recetas universales. En la misma línea, Mari Luz Esteban (2013) subraya que el cuidado está atravesado por relaciones de género y de poder: no es neutral, sino que reproduce desigualdades al recaer de manera desproporcionada sobre mujeres, madres o abuelas.

En el caso del VIH perinatal, el cuidado adquiere un carácter ambivalente. Por un lado, constituye el soporte indispensable que garantiza la adherencia al tratamiento, la asistencia médica, el acompañamiento escolar o el sostén emocional. Sin estas redes familiares e institucionales, muchas y muchos jóvenes difícilmente hubieran llegado a la juventud con la salud preservada. Pero, al mismo tiempo, ese cuidado puede convertirse en un dispositivo de control, vigilancia y silenciamiento: madres que administran la toma de antirretrovirales como un ritual de obediencia, instituciones que tratan a las y los jóvenes como "pacientes permanentes" sin reconocer su autonomía, familias que justifican el secreto en nombre de la protección.

Es en este punto donde la categoría de biopolítica resulta crucial. Como planteó Foucault (1976), el biopoder se ejerce a través de prácticas que regulan los cuerpos y gestionan la vida. En el terreno del VIH, el cuidado no se limita a sostener la existencia individual: se convierte en un modo

de gobernar poblaciones a través de protocolos de prevención, calendarios de consultas y rutinas de tratamiento. La vigilancia de la adherencia, el control del silencio y la medicalización de la infancia son ejemplos de cómo el cuidado puede inscribirse en un régimen biopolítico. Los relatos juveniles muestran con claridad esta tensión: agradecen la protección de quienes los acompañaron en momentos críticos, pero también denuncian la forma en que fueron infantilizados, vigilados o privados de autonomía.

En mi experiencia de campo, escuché a un joven decir que sin su abuela no habría sobrevivido, pero también que ella le impedía contar su diagnóstico a sus amistades por miedo al rechazo. Otro relataba cómo la institución que lo acogió lo había salvado en términos de acceso a tratamiento, pero lo hacía sentir "eternamente observado". Estos testimonios muestran que el cuidado no solo sostiene la vida, sino que define qué vidas se consideran dignas de ser cuidadas y bajo qué condiciones.

Reconocer el cuidado en esta doble dimensión —como sostén y como control biopolítico— es indispensable para comprender la experiencia de larga duración del VIH. Significa atender a cómo las redes de apoyo pueden ser simultáneamente espacios de afecto y de vigilancia, de resistencia y de subordinación. Y significa también apostar por formas de cuidado horizontales, que reconozcan a las y los jóvenes no como objetos de tutela, sino como sujetos capaces de participar activamente en la construcción de su salud y de su futuro.

Estas reflexiones sobre diagnóstico, trayectorias, narrativas, identidades y cuidado nos exigen un marco metodológico a la altura: una forma de investigar que no sea extractiva ni distante, sino crítica, reflexiva y horizontal. La etnografía se presenta aquí como el camino más adecuado, siempre que se reconozcan sus implicaciones políticas y se practiquen metodologías horizontales que hagan de la investigación un espacio compartido.

## Etnografía crítica y horizontal como estrategia de investigación

La elección metodológica en esta investigación no fue un trámite técnico, sino una toma de postura ética y política. Optar por la etnografía significó

reconocer que el conocimiento sobre el VIH en jóvenes que nacieron con el virus no podía construirse desde la distancia neutral, sino desde la implicación situada, afectiva y reflexiva.

Pierre Bourdieu (1999) planteó que todo investigador está implicado en su objeto de estudio y que debe reconocer las prenociones y posiciones sociales que median la producción de conocimiento. George Devereux (1977) advirtió que la ansiedad y las emociones del investigador no son obstáculos, sino parte constitutiva del trabajo de campo. Rosana Guber (2001, 2005) retomó esta tradición para proponer una antropología donde la reflexividad es encarnada: género, clase, edad u orientación sexual del investigador atraviesan inevitablemente la interpretación.

Este principio se refuerza con los aportes de Sara Corona Berkin (2006, 2012) sobre metodologías horizontales de producción de conocimiento. Corona insiste en que investigar en contextos de desigualdad requiere desmontar la verticalidad académica y construir procesos en los que las y los interlocutores participen como sujetos epistémicos, no como objetos de estudio. La horizontalidad no es solo una técnica, sino un compromiso ético que supone dialogar, devolver los hallazgos, reconocer los saberes locales y permitir que las comunidades tengan agencia en la definición de los productos del conocimiento. En esta investigación, devolver textos a las y los jóvenes, discutir interpretaciones con ellas y ellos y respetar sus decisiones sobre qué publicar y qué no, respondió a esa apuesta metodológica horizontal.

La etnografía crítica también se apoyó en la etnometodología de Harold Garfinkel (1967), quien mostró que el orden social se produce en la interacción cotidiana. Observar cómo las y los jóvenes gestionan sus diagnósticos, negocian sus silencios o performan sus identidades permitió comprender cómo el VIH se constituye en prácticas encarnadas y no solo en discursos médicos. Asimismo, fue indispensable atender a los espacios institucionales. Erving Goffman (2001) conceptualizó las "instituciones totales" como lugares donde las rutinas administradas colectivamente producen tanto cuidado como aislamiento. Muchos jóvenes

de este estudio crecieron en instituciones de cuidado con estas lógicas, donde la protección convivía con la vigilancia y la estigmatización.

Estas tensiones revelan la vigencia del Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 1992, 2009), que deslegitima saberes no médicos y reproduce jerarquías verticales de poder. En este marco, la medicalización es una categoría fundamental para comprender cómo se coloniza la vida juvenil: la infancia organizada en torno a consultas y medicación, la adolescencia marcada por controles institucionales y la juventud interpretada a través de diagnósticos y laboratorios. Sin embargo, la medicalización no es absoluta: las narrativas y prácticas de las y los jóvenes muestran resistencias, desvíos y resignificaciones que desbordan el lenguaje biomédico, afirmándose como sujetos con proyectos vitales más allá del diagnóstico. Precisamente por esto, la etnografía crítica se vuelve indispensable: permite captar lo que queda fuera del discurso médico, en particular las emociones, afectos y redes de apoyo que constituyen su vida cotidiana.

La estrategia metodológica se estructuró con base en la observación participante, en el sentido planteado por Guber (2001): articulando observación sistemática con participación activa en las prácticas sociales. Acompañar a las y los jóvenes en consultas médicas, celebraciones familiares o actividades escolares me permitió captar la distancia entre lo dicho y lo hecho, entre los discursos médicos y las estrategias cotidianas de cuidado.

El muestreo fue intencional y teórico, buscando diversidad de género, edad, trayectorias educativas y contextos de cuidado. El criterio no fue la representatividad estadística, sino la saturación teórica (Glaser & Strauss, 1967), atendiendo a la heterogeneidad de experiencias.

En síntesis, este marco metodológico se define por cinco principios: reflexividad (Bourdieu, Devereux, Guber), horizontalidad (Corona Berkin), interacción cotidiana (Garfinkel), análisis de instituciones totales y poder médico (Goffman, Menéndez) y crítica a la medicalización como proceso que coloniza la vida diaria. Estos principios permitieron transformar la etnografía en un proceso compartido, donde las y los jóvenes no

fueron informantes pasivos, sino interlocutores activos que disputaron, resignificaron y co-produjeron el conocimiento.

Desde este posicionamiento metodológico se desprende la selección de técnicas utilizadas. No fueron escogidas como procedimientos aislados, sino como herramientas coherentes con la apuesta crítica y horizontal: observar, dialogar, escuchar y analizar junto con las y los jóvenes.

## Técnicas de investigación

La investigación se sostuvo en un entramado de técnicas cualitativas que, más que instrumentos para "levantar datos", fueron espacios de encuentro y co-producción con las y los jóvenes. Esta decisión metodológica respondió al compromiso de construir conocimiento horizontal (Corona Berkin, 2006, 2012) y a la necesidad de comprender trayectorias de larga duración sin despojar a las personas de su voz.

La observación participante fue un eje central. En línea con la tradición clásica (Malinowski, 1986/1922) y sus revisiones críticas (Clifford & Marcus, 1986; Guber, 2011), no se limitó a "estar presente" en escenarios de cuidado o atención médica; supuso insertarme en la vida cotidiana, compartir esperas en clínicas, actividades comunitarias, conversaciones informales y silencios cargados de sentido. Esta presencia situada permitió captar lo que no siempre se verbaliza: gestos, pausas, miradas y tensiones corporales con las que muchas veces se experimenta la discriminación. La horizontalidad tuvo aquí un papel decisivo: lejos del observador distante, asumí una implicación recíproca; en ocasiones, las y los jóvenes interpelaban mis propias experiencias y el límite entre observar y ser observado se volvía diálogo. También hubo fronteras éticas: no todo se registra ni todo se cuenta; la primacía del cuidado y el respeto a lo íntimo orientaron decisiones constantes sobre qué mirar, qué callar y cómo narrar (Scheper-Hughes, 1995). Justificación: observar con implicación permitió leer la textura de lo cotidiano —desigualdades, resistencias y cuidados— que sostiene (o erosiona) las trayectorias.

La observación me permitió reconocer la densidad de lo cotidiano, pero comprender esas experiencias exigía abrir un espacio distinto: aquel

donde las y los jóvenes pudieran poner en palabras lo que solo ellos y ellas podían significar. Fue en este punto donde las entrevistas en profundidad se volvieron centrales, no como un procedimiento aislado, sino como un complemento necesario que dio voz a aquello que la mirada no alcanzaba a registrar.

Las entrevistas en profundidad se desplegaron como conversaciones abiertas que acogieron ritmos, énfasis y silencios de cada persona (Kvale, 1996; Taylor & Bogdan, 1998). En antropología médica, las entrevistas son también espacios de encuentro donde se construyen memoria y sentido (Kleinman, 1988). Realizadas en contextos diversos —consultorios, salas de espera, cafés, casas—, mostraron cómo el lugar afecta lo decible y cómo la confianza se negocia en el tiempo. Opté por una lógica de *inter-view* (Kvale, 1996): dos miradas en diálogo, no un acto extractivo. Sostuve la integridad de las narrativas, incluso en sus "rodeos" y repeticiones, porque esos movimientos son parte de la forma de significar. Como advierte Behar (1996), la vulnerabilidad del investigador no es un defecto sino una vía ética y política; dejarse afectar fue parte del método. Justificación: escuchar en sus propios términos permitió comprender cómo las y los jóvenes organizan y resignifican su experiencia en el tiempo.

Sin embargo, escuchar a cada joven en su singularidad no era suficiente. Las experiencias cobran nuevos sentidos cuando se comparten en colectivo, cuando la palabra individual se contrasta con la de pares que atraviesan situaciones semejantes. Por ello, los grupos de diálogo horizontal ofrecieron un espacio distinto: allí las voces se encontraron, se confrontaron y se reconocieron mutuamente.

Los grupos de diálogo horizontal complementaron la escucha individual. Inspirados en Corona Berkin (2006, 2012), se concibieron como espacios de co-producción entre pares, no como grupos focales orientados al consenso. Allí emergieron resonancias, diferencias y sentidos colectivos imposibles de captar en entrevistas individuales. Mi papel fue facilitar la escucha, no dirigir la conversación. Justificación: el VIH en la juventud se vive relacionalmente; el diálogo entre jóvenes ilumina arreglos de

cuidado, estrategias frente a la discriminación y modos compartidos de imaginar el futuro.

Estos diálogos colectivos iluminaron resonancias y diferencias, pero también hicieron evidente la necesidad de mirar más allá de las experiencias inmediatas. Para situar esas voces en sus contextos, resultó indispensable revisar los marcos institucionales, normativos y discursivos que las atraviesan. El análisis documental permitió entonces vincular lo narrado con las políticas, protocolos y discursos que condicionan la vida cotidiana.

El análisis documental y contextual (lineamientos de salud pública, reportes CENSIDA/ONUSIDA, literatura biomédica y sociomédica) situó las voces en un marco estructural. Lejos de diluir la singularidad, permitió mostrar cómo políticas, programas y rutinas institucionales condicionan oportunidades y límites en la vida diaria. Justificación: anclar las narrativas en su contexto evita lecturas psicologizantes y refuerza la crítica a desigualdades que no son "problemas individuales".

Ahora bien, no bastaba con situar a las y los jóvenes en relación con las instituciones; era necesario también reconocer cómo mi propia mirada estaba implicada en esa lectura. El diario de campo reflexivo se convirtió en la herramienta para hacer visible esa implicación y para sostener la honestidad del proceso investigativo.

El diario de campo reflexivo acompañó todo el proceso. Siguiendo a Devereux (1977), registré emociones, tensiones y aprendizajes para hacer explícitas las mediaciones desde las que investigamos. Esta reflexividad —en diálogo con los saberes situados (Haraway, 1991)— no debilitó la investigación; la fortaleció al asumir que el conocimiento se produce desde cuerpos e historias concretas. Justificación: nombrar la propia posición y afectaciones es condición ética para sostener una escucha horizontal.

Todo este recorrido metodológico encontraba su punto de convergencia en el análisis de narrativas. Las observaciones, entrevistas, diálogos y documentos se entrelazaban finalmente en la forma en que las y los jóvenes contaban sus historias, en cómo construían continuidad en medio de la fragmentación y en cómo disputaban sentidos frente a los discursos dominantes.

El análisis de narrativas fue el corazón interpretativo. Las entrevistas y diálogos se transcribieron de forma literal, conservando lenguaje cotidiano y silencios; luego se realizó una codificación inductiva (diagnóstico, cuidado, afectos, discriminación, vínculos, proyectos). Más allá de "temas", se atendió a la forma narrativa —trama, giros, metáforas, silencios estratégicos— (Riessman, 2008; Polletta, 1998), y se articuló con categorías de antropología médica (Kleinman, 1988; Good, 1994). En clave latinoamericana, se asumió la narrativa como acto político que disputa lenguajes dominantes y dignifica voces subalternizadas (Jimeno, 2016). El análisis avanzó en espiral: lectura, memos, contraste con escenas de observación, y diálogo con trayectorias de vida (Grimberg, 2007; Osorio, 2011) para captar la larga duración de experiencias que se reconfiguran en cada etapa. Se practicaron devoluciones parciales a participantes —cuando así lo aceptaron—, coherentes con la horizontalidad (Corona Berkin, 2012). La saturación se entendió como suficiencia interpretativa: el punto en que nuevas historias dejaban de alterar hallazgos centrales y pasaban a matizarlos por edad, género o régimen de cuidado; se combinó con triangulación (entrevistas, observación, documentos) para robustecer inferencias. Justificación: tratar las narrativas como producción de saber (no como insumo ilustrativo) es condición para que las y los jóvenes sean sujetos epistémicos y políticos de la investigación.

Sin embargo, ninguna técnica puede comprenderse sin reconocer quiénes fueron quienes aceptaron participar en la investigación. Nombrar sus contextos, edades, trayectorias escolares y arreglos familiares no es un detalle administrativo: es el paso indispensable para dar densidad a sus voces y para situar la pluralidad que atraviesa sus experiencias.

Finalmente, la caracterización de participantes no se presenta como trámite, sino como reconocimiento: nombrar contextos, edades, trayectorias escolares, arreglos de cuidado e inserciones comunitarias es parte de dar densidad a sus voces y de asumir la pluralidad que atraviesa sus vidas. Justificación: describir quiénes participan y desde dónde hablan no es un apéndice metodológico; es el paso mínimo para leer justamente las diferencias y evitar generalizaciones.

En conjunto, este andamiaje técnico-ético permitió escuchar, observar y analizar sin desanclar a las personas de sus mundos. Más que "recoger datos", se trató de sostener encuentros donde las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento pudieran narrarse, disputar sentidos y co-producir conocimiento sobre sus propias trayectorias.

Las técnicas de investigación y el análisis narrativo no tendrían sentido sin reconocer a quienes hicieron posible este trabajo. Toda metodología se encarna en sujetos concretos, en jóvenes que aceptaron narrar sus experiencias y abrir espacios de confianza. Por eso, después de detallar los procedimientos empleados, es necesario presentar a las y los interlocutores principales de la investigación, no como un listado estadístico, sino como el reconocimiento de las personas, contextos y trayectorias que dieron densidad y vida a este estudio.

## Interlocutores principales de la investigación

Una parte esencial de esta investigación consistió en recuperar las voces de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Estas personas constituyen los interlocutores principales del estudio, y su participación fue clave para comprender los sentidos que atribuyen a su vivencia del virus en distintas etapas de su vida. A través de sus relatos, fue posible identificar dimensiones simbólicas, emocionales, relacionales e institucionales que configuran su experiencia, así como las formas en que construyen agencia en contextos atravesados por el estigma, el cuidado y la medicalización.

Todas las personas que aparecen en este libro lo hacen con seudónimos acordados; la información sensible fue anonimizada. Se obtuvo consentimiento informado claro y renovable, con la posibilidad de retirar testimonios y/o fragmentos si así lo solicitaban. La disposición a narrarse fue entendida como un acto de vulnerabilidad y de agencia; por ello, la escucha, la devolución y el cuidado de los materiales fueron prácticas éticas sostenidas durante todo el proceso.

Comprometo un lenguaje no estigmatizante: hablo de "personas que viven con VIH" y evito categorías que patologizan o reducen. La ética no se concibe como un trámite, sino como una forma de relación que

atraviesa cómo escucho, transcribo y edito, y que me obliga a revisar mis propios silencios, prejuicios y marcas biográficas.

A continuación, se presenta un panorama general de quiénes son estos jóvenes, cuidando rigurosamente su anonimato mediante el uso de nombres ficticios. Se ha omitido información que pudiera facilitar su identificación, y no se incluyen detalles sensibles sobre su trayectoria personal, institucional o familiar, como una medida ética para proteger su intimidad.

Cuadro 1. Interlocutores primarios por género.

| Género | Total |
|---|---|
| Hombres | 14 |
| Mujeres | 8 |
| Total | 22 |

Fuente: Elaboración propia.

El cuadro muestra que la mayoría de los interlocutores primarios fueron hombres (14), en contraste con 8 mujeres, sumando un total de 22 participantes. Esta distribución no es un simple dato cuantitativo, sino que revela dimensiones sociales y culturales de la experiencia del VIH desde el nacimiento.

En primer lugar, la mayoría masculina refleja cómo la epidemia se ha narrado históricamente en clave de género, asociada de manera más frecuente con los hombres. Sin embargo, el hecho de que casi un tercio sean mujeres también visibiliza que el VIH desde el nacimiento atraviesa las biografías femeninas y que sus voces, aunque numéricamente menores, son fundamentales para comprender la diversidad de experiencias.

La diferencia de género invita a pensar en cómo se configuran las identidades juveniles en relación con el virus: mientras los hombres narraron con mayor frecuencia tensiones vinculadas a la masculinidad, la sexualidad y el miedo al rechazo, las mujeres enfatizaron la sobrecarga del cuidado y el peso del silencio familiar. De este modo, el dato numérico se conecta con la dimensión cualitativa: el género no solo organiza la

cantidad, sino también los significados que los y las jóvenes atribuyen a sus experiencias.

Finalmente, esta distribución es un recordatorio de que la investigación no parte de un grupo homogéneo, sino de juventudes múltiples, diferenciadas por género, pero también por clase, escolaridad, entorno familiar y redes de apoyo. Reconocer este cruce de factores es indispensable para evitar generalizaciones y para situar los relatos en sus condiciones concretas de vida.

Cuadro 2. Jóvenes en instituciones de cuidado profesional.

| Nombre | Edad actual | Edad al diagnóstico | Entidad de procedencia |
|---|---|---|---|
| Feipe | 16 años | 6 meses | Chiapas |
| Alfredo | 14 años | 1 año | Puebla |
| Enrique | 17 años | 3 años | Guerrero |
| Luna | 15 años | 2 años | CDMX |
| 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 | Baja California Norte |
| Edwin | 17 años | 5 años | Veracruz |

Fuente: Elaboración propia.

El cuadro muestra a 15 jóvenes que, además de vivir con VIH desde el nacimiento, crecieron en instituciones de cuidado profesional. Sus datos revelan tres elementos clave: la edad al diagnóstico, la entidad de procedencia y la condición de haber sido institucionalizados.

En primer lugar, la edad al diagnóstico oscila entre los 4 meses y los 5 años. Esto evidencia que muchos de los jóvenes fueron diagnosticados en etapas muy tempranas de su vida, incluso antes de poder comprender lo que significaba esa condición. El diagnóstico precoz se relaciona con la necesidad de un acompañamiento institucional, pero también con la carga simbólica que implica crecer bajo la etiqueta de "niño enfermo".

En segundo lugar, la procedencia geográfica muestra una diversidad significativa: Chiapas, Puebla, Guerrero, Hidalgo, Veracruz, Tabasco, Oaxaca, Baja California Norte y la Ciudad de México. Este mosaico de orígenes confirma que la experiencia del VIH perinatal trasciende las fronteras locales y se inscribe en una problemática nacional, con desigualdades territoriales que determinan el acceso a atención, tratamiento y redes de apoyo.

En tercer lugar, la condición de vivir en instituciones de cuidado no solo habla de la ausencia o fragilidad de los lazos familiares, sino también de la manera en que el Estado y las organizaciones civiles asumieron (con limitaciones) la responsabilidad de sostener sus vidas. Estas instituciones ofrecieron cierta seguridad biomédica, pero no siempre lograron proporcionar entornos afectivos estables. Desde una perspectiva antropológica, el cuidado institucional se convierte así en un espacio ambivalente: protege la vida, pero también la regula y normaliza bajo lógicas disciplinares.

Finalmente, este cuadro nos recuerda que la infancia y juventud con VIH no puede entenderse únicamente en términos de adherencia a tratamientos. Las trayectorias vitales de estos jóvenes están atravesadas por el desarraigo, la institucionalización y la experiencia de haber crecido en espacios donde la afectividad y el cuidado se encontraban mediados por reglas y protocolos. En este sentido, sus narrativas posteriores adquieren un valor político: cuestionan las limitaciones de las instituciones para garantizar no solo la salud, sino también el derecho a una vida plena y digna.

Cuadro 3. Jóvenes al cuidado de contextos familiares.

| Nombre | Edad actual | Delegación de residencia |
|---|---|---|
| Juan | 16 años | Gustavo A. Madero |
| 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 propia

Este cuadro reúne a siete jóvenes que permanecieron bajo el cuidado de sus familias, residiendo en distintas delegaciones de la Ciudad de México. La información permite observar que, a diferencia de quienes crecieron en instituciones de cuidado, estos jóvenes transitaron sus trayectorias en entornos familiares directos, lo cual marcó diferencias significativas en la experiencia de vivir con VIH.

En primer lugar, destaca la diversidad territorial: Gustavo A. Madero, Coyoacán, Iztapalapa, Azcapotzalco, Tlalpan, Tláhuac y Miguel Hidalgo. Esta distribución revela que los jóvenes estaban insertos en contextos urbanos heterogéneos, con condiciones de desigualdad contrastantes. Vivir en Iztapalapa o Tláhuac no significaba lo mismo que hacerlo en Coyoacán o Miguel Hidalgo; el territorio incidía en las posibilidades de acceso a servicios de salud, educación y redes comunitarias.

En segundo lugar, la permanencia en el hogar familiar implicó formas de cuidado caracterizadas por la cercanía afectiva, pero también por la carga de silencio y control que suele recaer en los entornos domésticos. En muchos casos, las madres o abuelas asumieron la responsabilidad de la atención biomédica, mientras que los jóvenes debían negociar entre la protección y la restricción de su autonomía.

En tercer lugar, este grupo muestra la importancia de analizar el cuidado familiar como un espacio ambivalente. Si bien los vínculos afectivos ofrecían un sostén que muchas instituciones no lograban garantizar, tam-

bién era común que el diagnóstico se manejara como secreto dentro del hogar, generando tensiones en la comunicación y en la construcción de identidad de los jóvenes.

En síntesis, los datos de este cuadro muestran que el cuidado familiar no es garantía de una experiencia libre de dificultades. Aunque representa un soporte afectivo fundamental, también reproduce desigualdades de género, silencios y límites que condicionan la vida cotidiana de los jóvenes con VIH. Reconocer estas tensiones es indispensable para comprender la complejidad del cuidado más allá de la dicotomía entre institución y familia.

### Personas cuidadoras de jóvenes que viven con VIH

Además de las voces de las y los jóvenes, esta investigación recuperó los testimonios de quienes han estado involucradas directamente en su atención cotidiana. Estas personas cuidadoras constituyen interlocutoras clave para comprender los procesos de acompañamiento, cuidado emocional y continuidad terapéutica en la experiencia de vivir con VIH desde el nacimiento. La noción de "cuidados profesionales" que se adopta aquí no se limita a una dimensión técnica o asistencial, sino que alude a un entramado complejo de relaciones éticas, afectivas y sociales. Esta perspectiva se sustenta en los aportes de Joan Tronto (1993), quien entiende el cuidado como una disposición ética ante la vulnerabilidad del otro, más allá de los actos concretos de asistencia. Así, el cuidado profesional se concibe no solo como un conjunto de tareas, sino como una práctica situada, emocionalmente implicada y éticamente comprometida con la vida del otro.

El cuadro presenta a 17 personas profesionales dedicadas al cuidado especializado en atención al VIH, con edades entre los 22 y 36 años y formaciones principalmente en trabajo social y enfermería, junto con algunos perfiles en psicología. Sus años de experiencia oscilan desde los 6 meses hasta los 6 años, lo que muestra una composición heterogénea entre profesionales recién incorporados y otros con trayectorias más consolidadas.

Cuadro 4. Personas cuidadoras especializadas en servicios profesionales de atención al VIH.

| Nombre | Edad | Tiempo de experiencia en cuidados | Formación profesional |
|---|---|---|---|
| Araceli | 4 años | 4 años | Trabajo social |
| Nohemí | 25 | 3 años | Enfermería |
| Nelly | 31 | 3 años | Trabajo social |
| Lola | 27 | 3 años | Enfermería |
| Azul | 30 | 2 años | Trabajo social |
| Violeta | 26 | 3 años | Enfermería |
| Sandra | 28 | 1 años | Trabajo social |
| Romina | 27 | 2 años | Enfermería |
| Eunice | 30 | 6 meses | Enfermería |
| Sonia | 32 | 2 años | Enfermería |
| Rosa | 36 | 5 años | Trabajo social |
| Lourdes | 30 | 6 años | Enfermería |
| Martha | 32 | 4 años | Psicología |
| Esther | 31 | 5 años | Trabajo social |
| Brenda | 27 | 6 años | Enfermería |
| Lorena | 25 | 3 años | Enfermería |
| Laura | 22 | 1 años | Trabajo social |

Fuente: Elaboración propia.

En primer lugar, destaca la feminización del cuidado profesional: todas las personas listadas son mujeres. Este dato confirma lo que la literatura feminista en antropología y sociología de la salud ha señalado: las tareas de cuidado, tanto en lo doméstico como en lo institucional, han sido históricamente asignadas a las mujeres, quienes cargan con la doble expectativa de sostener la vida y de hacerlo con vocación y entrega. Esta feminización no es neutra, sino que reproduce desigualdades de género en los ámbitos laborales, muchas veces con condiciones de precariedad, bajos salarios y escaso reconocimiento.

En segundo lugar, la presencia mayoritaria de trabajadoras sociales y enfermeras refleja cómo el cuidado del VIH ha sido abordado desde disciplinas centradas en el acompañamiento cotidiano, la adherencia al tratamiento y la contención emocional, más que desde especialidades médicas. Este enfoque es valioso porque reconoce que el cuidado no se limita al plano biomédico, sino que requiere de vínculos de confianza, escucha y cercanía con las personas jóvenes. Sin embargo, también revela las tensiones: estas profesionales muchas veces enfrentan la sobrecarga de trabajo y la falta de recursos para responder de manera integral a las necesidades.

En tercer lugar, la variabilidad en la experiencia profesional muestra la coexistencia de saberes en formación y prácticas consolidadas. Algunas cuidadoras recién llegadas aportaban energía y sensibilidad fresca, mientras que aquellas con más años en el campo transmitían aprendizajes acumulados sobre la gestión del estigma, las dinámicas familiares y la institucionalidad de la atención. Este cruce de generaciones profesionales puede ser una fortaleza, pero también evidencia la falta de continuidad en la profesionalización del cuidado, que depende más de la rotación laboral que de políticas de largo plazo.

En síntesis, este cuadro permite reflexionar sobre el cuidado como profesión feminizada y subvalorada, pero al mismo tiempo como un espacio de resistencia y de construcción de vínculos humanos fundamentales. Estas mujeres no solo sostuvieron tratamientos y protocolos, sino que muchas veces fueron las mediadoras entre instituciones, familias y jóvenes, encarnando un trabajo indispensable que rara vez recibe el reconocimiento que merece.

El cuadro muestra a 14 familiares que asumieron el cuidado directo de los y las jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Lo primero que destaca es la diversidad de parentescos: aparecen padres y madres, pero también hermanos, tías y abuelos/as. Este mosaico confirma que el cuidado no se restringe a la figura parental nuclear, sino que se distribuye en una red ampliada de familiares, muchas veces activada por la ausencia, fragilidad o sobrecarga de los padres biológicos.

Cuadro 5. Personas cuidadoras en contextos familiares.

| Nombre | Edad | Parentesco | Relación con interlocutor/a |
|---|---|---|---|
| Francisco | 45 | Padre | Juan |
| Claudia | 43 | Madre | Juan |
| Elizabeth | 22 | Hermana | Juan |
| Tomás | 50 | Padre | Omar |
| Clara | 40 | Madre | Omar |
| Inés | 38 | Tía | Abraham |
| Antonio | 35 | Padre | Leslie |
| Lucila | 34 | Madre | Leslie |
| Romualdo | 47 | Tío | Dulce |
| Tania | 40 | Tía | Dulce |
| Jacinto | 70 | Abuelo | Karime |
| Remedios | 60 | Abuela | Karime |
| Delfino | 65 | Abuelo | Ernesto |
| Felipa | 60 | Abuela | Ernesto |

Fuente: Elaboración propia.

En segundo lugar, la información evidencia la feminización del cuidado. Madres, abuelas, hermanas y tías tienen una presencia mayoritaria, lo que refleja cómo las mujeres, de manera histórica y cultural, son quienes sostienen la vida cotidiana y las tareas de atención, tanto en lo doméstico como en el ámbito biomédico. No obstante, también se observan figuras masculinas —padres, abuelos y un tío—, lo que muestra que los varones participan en algunos casos, aunque de forma más limitada.

En tercer lugar, la edad de las personas cuidadoras oscila entre los 22 y los 70 años, lo que revela una dimensión generacional importante: desde hermanas jóvenes que comparten casi la misma etapa vital que los interlocutores, hasta abuelos y abuelas de edad avanzada que asumieron responsabilidades de cuidado prolongadas. Esta amplitud etaria muestra que el cuidado es un esfuerzo intergeneracional que atraviesa distintos momentos de la vida familiar, con cargas, saberes y limitaciones distintas.

Finalmente, este cuadro pone en evidencia que el cuidado en contextos familiares es ambivalente: por un lado, constituye un soporte afectivo fundamental, un espacio de pertenencia y cercanía emocional que difícilmente ofrecen las instituciones; pero por otro, reproduce desigualdades de género, tensiones intergeneracionales y silencios que marcan la experiencia de los y las jóvenes. Reconocer estas dinámicas permite comprender que el cuidado no es solo un recurso privado, sino un hecho social profundamente político, en el que se entrecruzan desigualdades estructurales y resistencias cotidianas.

Cuadro 6. Interlocutores terciarios.

| Nombre | Edad | Función / Puesto | Relación con jóvenes o institución |
|---|---|---|---|
| Dra. Alejandra | 36 | Médica | Servicios profesionales |
| Fernando | 36 | Voluntario | Servicios profesionales |
| Javier | 40 | Cocinero | Servicios profesionales |
| Teresa | 38 | Voluntaria | Servicios profesionales |
| Carmen | 40 | Voluntaria | Servicios profesionales |
| Jonathan | 30 | Voluntario | Servicios profesionales |
| Ignacio | 33 | Voluntario | Servicios profesionales |
| Lizbeth | 27 | Voluntaria | Servicios profesionales |
| Jaco | 29 | Voluntario | Servicios profesionales |
| Damaris | 37 | Voluntaria | Servicios profesionales |
| Alma | 32 | Psicóloga | Servicios profesionales |
| Mirna | 20 | Novia | Santiago |
| Jacobo | 23 | Esposo | Leslie |
| Uriel | 23 | Hermano | Juan |
| Karla | 20 | Hermana | Juan |
| Cindy | 18 | Novia | Ernesto |
| Saúl | 22 | Novio | Eduardo |
| Marcos | 24 | Novio | Liz |
| Osiris | 20 | Novio | Dulce |

Fuente: Elaboración propia.

La participación de estos actores permite visibilizar cómo el cuidado y la gestión del estigma se distribuyen más allá de las estructuras formales. Como señalan Fisher y Tronto (1990), una ética del cuidado también implica preguntarse a quiénes dejamos fuera de nuestras categorías de cuidado. La inclusión de interlocutores terciarios responde precisamente a esta preocupación: reconocer a quienes, desde la cotidianidad, acompañan, contienen y dan sentido a las experiencias de vida de jóvenes que han vivido con VIH desde su nacimiento.

La caracterización de los y las participantes muestra que no existe una sola manera de vivir el VIH desde el nacimiento, sino múltiples juventudes atravesadas por desigualdades, apoyos y resistencias. La mayoría eran adolescentes y jóvenes de entre 14 y 21 años, lo que permitió observar distintos momentos de transición: algunos aún cursaban la secundaria, enfrentando el peso del silencio en la escuela; otros ya habían concluido la preparatoria o iniciaban estudios universitarios, buscando proyectar su futuro en medio de la incertidumbre.

El género marcó diferencias claras. Las mujeres solían narrar una mayor carga en torno al cuidado dentro de sus familias y expresaban con frecuencia la dificultad de sostener secretos que recaían sobre ellas. Los hombres, en cambio, hacían énfasis en la tensión con las normas de la masculinidad, el miedo al rechazo en relaciones afectivas y la presión de mostrarse "fuertes" frente al diagnóstico. Estas experiencias diferenciadas confirman que el VIH no se vive de manera homogénea, sino atravesado por desigualdades de género.

La situación familiar fue otro elemento determinante. Una proporción significativa vivía con madres, abuelas o hermanos, mientras que unos pocos lo hacían con padres o parejas. Estos arreglos familiares influyeron en la manera en que recibían apoyo, pero también en cómo enfrentaban silencios y tensiones. En varios casos, las figuras femeninas —madres, abuelas, hermanas— asumieron el rol principal en la gestión del cuidado y la adherencia al tratamiento, reproduciendo las desigualdades de género que históricamente han acompañado las tareas de cuidado.

Finalmente, la ocupación de la mayoría como estudiantes refleja que se encontraban en etapas formativas donde el VIH se cruzaba con las exigencias escolares y con la construcción de proyectos de vida. Algunos ya combinaban estudio con trabajo eventual, lo que añadía tensiones adicionales al equilibrio entre salud, escolaridad y autonomía.

Más que datos fríos, estas características sociodemográficas permiten comprender el trasfondo de las narrativas que se desplegarán a lo largo del libro. Nombrar sus contextos es un acto de reconocimiento: cada historia está anclada en una vida concreta, en una edad, un hogar, una escuela, un trabajo. Dar cuenta de ello es también un ejercicio ético, porque nos recuerda que detrás de cada seudónimo hay una persona que eligió narrar su experiencia y confiarla a esta investigación.

La caracterización de las y los participantes no solo cumple una función descriptiva, sino que otorga densidad a las narrativas que se presentarán más adelante. Reconocer sus edades, géneros, trayectorias escolares, ocupaciones y entornos familiares permite situar de manera más precisa la pluralidad de experiencias que conforman este libro. Con ello, se cierra el recorrido teórico-metodológico del primer capítulo, que no buscó únicamente exponer categorías y estrategias investigativas, sino también mostrar la coherencia ética y política que lo sustenta. A partir de aquí, el libro se abre hacia las voces de las y los jóvenes, para adentrarse en sus trayectorias vitales, en las formas en que viven el diagnóstico, en cómo construyen sus identidades y en las maneras en que sostienen la vida en medio del estigma y la desigualdad.

Existen ausencias que marcan el horizonte de lectura: jóvenes que no aceptaron participar; escenas que no se observaron por resguardo de intimidades; intermitencias de acceso institucional; y el hecho de que mi biografía oriente sensibilidades y puntos ciegos. Decidí mantener las narrativas íntegras —aun con repeticiones o rodeos— como gesto ético y político. Estas limitaciones no invalidan los hallazgos; los sitúan y recuerdan que toda etnografía es una negociación situada.

Con este recorrido he buscado mostrar que las decisiones teóricas y metodológicas no son ornamentos académicos, sino parte constitutiva

del lugar de enunciación y de las posibilidades de escucha. Como advierte Clifford Geertz (1994), toda etnografía es un relato situado que interpreta experiencias a partir de marcos culturales específicos. Reconocerlo no debilita la investigación, sino que la hace más honesta al asumir sus condiciones de posibilidad. La construcción de este andamiaje implicó también reconocer mis propias marcas biográficas y emocionales en el campo, siguiendo lo que Behar (1996) denomina la "antropología vulnerable": una práctica que se deja afectar por las emociones de quienes participan y que, desde esa afectación, genera conocimiento crítico y situado.

Este capítulo, entonces, no cierra un marco, sino que abre la puerta a las voces juveniles que seguirán. Los siguientes apartados mostrarán cómo el VIH, más que un diagnóstico biomédico, se convierte en un hecho social que organiza afectos, silencios y proyectos de vida (Kleinman, 1988; Farmer, 1992; Parker & Aggleton, 2003). Escuchar esas trayectorias implica reconocer que los cuerpos jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no son únicamente objetos de cuidado, sino sujetos epistémicos y políticos que interpelan nuestras categorías y nuestros modos de investigar. El capítulo 2 será el espacio donde esas voces comiencen a desplegarse, recordándonos que el conocimiento no se construye desde la distancia, sino en el encuentro.

## Categorías principales de análisis

Para sistematizar los datos obtenidos durante el trabajo de campo y facilitar el análisis de las trayectorias de vida de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, se construyó una matriz de categorías agrupadas en grandes ejes temáticos. Esta organización permite identificar las distintas dimensiones que configuran la experiencia del padecimiento, los dispositivos de atención, las representaciones sociales y los sentidos subjetivos que emergen de los relatos y las observaciones realizadas.

Cada categoría contiene a su vez subcategorías analíticas que se desplegaron durante el análisis cualitativo, permitiendo una aproximación más fina a los significados atribuidos por las y los interlocutores.

| Eje temático | Categorías de análisis | Subcategorías (desplegables en desarrollo) |
|---|---|---|
| 1. Dimensión biomédica | Padecimiento, Enfermedades agudas relacionadas al VIH, Hospitalización | Crisis clínicas, síntomas, intervenciones médicas. |
| | Tratamiento, Adherencia, Atención médica. | Acceso a ARV, seguimiento clínico, barreras de atención. |
| 2. Construcción de sentido | Significantes del VIH, Autopercepción, Presentación ante otros. | Imagen corporal, narrativas identitarias, ocultamiento, visibilidad. |
| 3. estigma y disrupción | Estigma, Disrupción. | Rechazo, vergüenza, silencios, exclusión escolar o laboral. |
| 4. Sexualidad y género | Sexualidad, Género. | Deseo, orientación sexual, roles de género, pareja, afectividad. |
| 5. Trayectorias y agencia | Estrategias de vida, Proyectos, Empleo, Escuela. | Futuro, metas educativas, experiencias laborales, resiliencia. |
| 6. Agectos y emociones | Emociones. | Miedo, tristeza, enojo, esperanza, autoestima. |
| 7. Saberes alternativos | Saberes y formas de atención no biomédicas. | Espiritualidad, redes afectivas, autocuidado, conocimientos situados. |
| 8. Etapa vital | Adolescencia y VIH. | Transición identitaria, autonomía, relaciones parentales. |

Fuente: Elaboración propia.

Esta matriz no sólo ordena las dimensiones centrales del análisis, sino que también permite visualizar los desplazamientos y superposiciones entre categorías, ya que muchas de ellas se articulan de manera simul-

tánea en los relatos de vida. Por ejemplo, la categoría "Adherencia" se encuentra íntimamente ligada con las emociones, el estigma, la estructura de cuidados y la construcción de futuro.

El enfoque adoptado busca evitar un análisis fragmentado de la experiencia y propone, en su lugar, una lectura relacional, situada y afectiva de las trayectorias, entendiendo que vivir con VIH desde el nacimiento implica una constante negociación entre cuerpo, contexto, vínculo, diagnóstico y proyecto de vida.

Este primer capítulo ha sentado las bases para comprender el enfoque desde el cual se construye esta investigación. Lejos de abordar el VIH exclusivamente como un fenómeno biomédico, se ha planteado la necesidad de pensarlo como una realidad sociomédica profundamente entramada con procesos históricos, políticos, emocionales y simbólicos. El VIH perinatal, en particular, emerge como una categoría que interpela no sólo al campo de la salud, sino también a la manera en que comprendemos las trayectorias de vida, la subjetividad juvenil, las formas del cuidado y las políticas del estigma.

A lo largo del capítulo se desarrollaron diversas categorías analíticas —como estigma, emociones, cuidado, biopolítica, medicalización, trayectorias y subjetividad— que permitirán iluminar las experiencias de las y los jóvenes interlocutores desde una mirada situada, afectiva y relacional. Estas nociones no son meras herramientas interpretativas; son, en sí mismas, posicionamientos epistemológicos que cuestionan la hegemonía del saber médico y la normatividad que históricamente ha modelado las respuestas sociales al VIH.

Asimismo, se ha destacado el papel central del trabajo etnográfico como vía para acceder a las narrativas de quienes han vivido con el virus desde el nacimiento, y para generar un conocimiento comprometido, éticamente implicado, que reconoce a los sujetos no como objetos de estudio, sino como co-constructores de sentido. En este marco, la biografía del investigador, sus expectativas, prejuicios y transformaciones también forman parte del proceso de indagación.

Este capítulo concluye con la afirmación de que vivir con VIH desde el nacimiento no es una experiencia homogénea ni determinada. Por el contrario, es una condición que se configura en la intersección entre cuerpos, discursos, instituciones, afectos y resistencias. Desde ahí se articula esta propuesta de investigación: una invitación a escuchar, a mirar de cerca, y a dejarse afectar por las vidas de quienes han hecho del cuidado, la dignidad y la reinvención cotidiana, su forma de existir en el mundo.

## Cómo leer este libro

Este capítulo instaló el andamiaje teórico-metodológico y el mapa de interlocutores. Los siguientes capítulos entran de lleno en las voces: primero, escenas donde el diagnóstico se vuelve hecho social y afectivo; luego, trayectorias e identidades que traman cuidado, estigma y futuro; finalmente, los cruces entre instituciones y familias donde se negocian silencios, adherencias y dignidades. Sugiero leerlos como una conversación: teoría y experiencia se interpelan mutuamente.

# Capítulo II. "Narrar(se) en el VIH: juventudes, afectos y horizontalidad"

*"Conocer a alguien es, en parte, dejarse tocar por su historia. Esta investigación no parte de una distancia, sino del temblor que produce el encuentro."*

—Carlos Alberto González-Navarrete, 2025

## El valor de escuchar las voces

Conocer a alguien es, en parte, dejarse afectar por su historia. Este capítulo recoge los primeros encuentros con jóvenes que nacieron con VIH y que, al narrarse, no solo compartieron sus trayectorias, sino que también me interpelaron como investigador. Aquí se presentan sus voces en la forma en que quisieron ser escuchadas, con el tono, las palabras y los silencios que eligieron. No hay correcciones ni resúmenes: cada una y uno decidió qué contar de sí y cómo hacerlo.

Desde el inicio fue evidente que esta investigación no podía sostenerse en una distancia neutral. Las y los jóvenes preguntaron por mis motivos, cuestionaron mi presencia y me confrontaron con mis propios miedos y aprendizajes. Esa reciprocidad, lejos de ser un obstáculo, constituyó la base metodológica y política de este trabajo: construir un conocimiento horizontal, donde las y los participantes son sujetos epistémicos y no meros objetos de estudio. Como señaló Devereux (1977), la investigación no es un proceso inmune a las emociones: desestabiliza también a quien

investiga, y esa desestabilización puede convertirse en una vía de comprensión.

Asumir un posicionamiento político en la investigación no es solo un acto ético, sino una práctica epistémica necesaria cuando se trabaja con cuerpos e historias atravesados por el estigma, el dolor y la exclusión. Como hombre homosexual cisgénero, mi lugar de enunciación está marcado por una biografía cargada de miedos y discursos punitivos que, desde la infancia, me enseñaron a temer al VIH. Escuché por primera vez la palabra "SIDA" a los 10 años, en el contexto de una película que mis padres veían. Sin entender del todo, comprendí que se trataba de algo terrible, vinculado a la homosexualidad. Yo ya sabía, desde muy pequeño, cuál era mi orientación sexual, y en ese momento se tejió una asociación directa: ser homosexual era sinónimo de muerte, enfermedad y castigo.

La narrativa biomédica y religiosa de los años noventa en México —fuertemente atravesada por lo que Foucault (1976) denomina una biopolítica del castigo hacia las sexualidades disidentes— permeó mi subjetividad de una forma que aún resuena. Crecí con miedo a mi propio deseo, a mi cuerpo y al amor. Ese miedo no era individual: era una construcción social históricamente situada. Como plantea Butler (2004), la vulnerabilidad ontológica de los cuerpos se exacerba en contextos donde las vidas disidentes no solo son precarizadas, sino condenadas antes de desplegarse.

La vida me condujo, paradójicamente, a encontrar en estas heridas el sentido de mi trabajo académico. Desde hace más de una década, he investigado el VIH en distintos contextos y poblaciones, con una urgencia vital: nombrar lo que aún no se dice con libertad. Como afirma Haraway (1991), "no hay conocimiento que no sea encarnado". Yo no puedo pensar esta investigación sin ese niño que temió morir por amar ni sin este adulto que se compromete a desmontar la serofobia.

Uno de los hallazgos más duros, pero también más reveladores en este camino, es constatar que los discursos serofóbicos —lejos de haber desaparecido— siguen reproduciéndose, incluso en instituciones que

deberían ser espacios de cuidado. Muchas veces son los propios actores del sector salud quienes refuerzan imaginarios punitivos y excluyentes sobre el VIH. Esto confirma, como plantean Farmer (2003) y Menéndez (2003), que la enfermedad no puede explicarse únicamente en términos biomédicos, sino como un hecho profundamente social y simbólico.

El estigma no es un residuo cultural: es una tecnología de poder. Y los cuerpos que viven con VIH —en especial si son jóvenes, pobres, racializados o disidentes sexuales— son blancos privilegiados de ese poder. De ahí mi compromiso por trabajar desde una antropología crítica de la salud que reconozca a estos jóvenes como sujetos epistémicos válidos, capaces de construir sentidos sobre su experiencia. Como señalan Barragán y Luque (2020), es indispensable cuestionar el adultocentrismo que atraviesa muchas investigaciones en salud, donde se niega la agencia juvenil o se mediatiza su voz a través de figuras adultas.

La apuesta metodológica de este capítulo se inspira en propuestas de investigación horizontal que reivindican la voz de los interlocutores como centro de la producción de conocimiento. Como sostiene Corona Berkin (2006), la horizontalidad exige una escucha activa y una apertura a lo inesperado, a lo que surge fuera de los guiones de entrevista y que, sin embargo, constituye información valiosa. Del mismo modo, Guber (2011) recuerda que el trabajo etnográfico está atravesado por la reflexividad: los datos no existen fuera de la relación social que los produce, sino que son co-construidos en el encuentro investigador-interlocutor.

Investigar con estos jóvenes me obligó a desaprender, a escuchar con otros sentidos, a replantear mis propios marcos de comprensión. Ellos y ellas me mostraron que no necesitan intérpretes: su subjetividad no está definida por el virus, sino por múltiples historias, deseos, miedos y resistencias. Las narrativas que aquí se presentan no son casos clínicos ni historias ejemplares: son fragmentos de vida, de resiliencia, de ternura, de rabia y de proyectos de futuro.

Este capítulo, entonces, no es un simple inventario biográfico. Es un espacio de apertura y de confianza, donde las voces juveniles se entrelazan

con mi propia voz. Es también una apuesta política: narrar desde la dignidad compartida y desde una antropología encarnada (Esteban, 2004), que reconozca que investigar el VIH no es solo hablar de salud, sino de justicia, de derechos, de cuidado y de todas las formas en que la vida —a pesar del dolor— insiste en abrirse camino. En los siguientes capítulos, estas historias serán también punto de partida para profundizar en el análisis crítico de los discursos, prácticas e instituciones que atraviesan las vidas de quienes nacieron con el virus.

## Interpelaciones iniciales: preguntas que desarman la neutralidad

Los primeros encuentros no se dieron en silencio ni en pasividad. Al contrario: estuvieron atravesados por preguntas directas que me colocaron en un lugar vulnerable. "¿Por qué investigas esto?", "¿Tú tienes VIH?", "¿Qué haces aquí?". Esas interpelaciones no fueron un simple acto de curiosidad, sino un recordatorio de que estos jóvenes no eran objetos de estudio, sino sujetos con voz propia, capaces de cuestionar y exigir respuestas. Abraham, Alfredo y Liz marcaron el tono de la investigación al poner sobre la mesa, desde el principio, la importancia de la honestidad y la reciprocidad.

## Abraham, 23 años

Al buen Abraham lo conocí gracias a una trabajadora social con la que me coordiné desde el inicio para realizar esta investigación. Fue el primero de los jóvenes en contactarme y, sin saberlo, se convirtió en una de las piezas clave para romper el hielo. Recuerdo que al comienzo se mostró reservado, con cierta timidez en la mirada y en la forma de responder. Me dijo, con un tono honesto y algo desconfiado:

—Contar mi vida teniendo VIH no es algo común… y mucho menos contarla a un desconocido.

Yo mismo me sentía nervioso. Era la primera vez que trabajaría con jóvenes más jóvenes que yo y en un tema tan cargado simbólicamente como lo es el VIH. Él, sin saberlo, me confrontó también con mis propios miedos. Me preguntó directamente:

—¿Y tú por qué investigas esto? ¿Tienes VIH o conoces a alguien?

Esa pregunta me conmovió, no solo por su frontalidad, sino porque me dejó claro desde el inicio que estos jóvenes no eran sujetos pasivos ni mucho menos, sino interlocutores con agencia, con preguntas, con historia, con deseo de saber también quién los interroga.

Abraham nació un 23 de marzo de 1994 en la Ciudad de México. Según los registros oficiales, sus padres —Alma y Roberto— tenían 18 y 25 años respectivamente cuando él nació. Durante nuestra conversación me compartió algo muy íntimo sobre su historia de vida:

—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. Quién sabe cuánto tiempo tenían de vivir con el virus cuando yo nací, pero como no supieron qué 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 un lugar donde pudieran atenderme. En cierta manera es entendible, bueno ya lo veo así… pues quién iba a querer cuidar a un niño que necesitaba cuidados especiales y más cuando tienes más hijos y temes que se 'contagien'.

Su cuerpo es delgado, de baja estatura. Mide 1.65 y, en palabras suyas, constantemente lo confunden con alguien mucho menor. Me contó con algo de ironía:

—Siempre me preguntan mi edad, sobre todo cuando voy a pedir trabajo, porque creen que soy menor. Algunos, los más osados, me preguntan directamente 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, ja, ja, ja.

Al momento de nuestra entrevista, Abraham trabajaba como capturista, un empleo que obtuvo gracias al apoyo del equipo profesional del contexto donde se encontraba. Unos meses después, tras concluir su preparatoria en sistema abierto, consiguió un nuevo empleo como auxiliar

administrativo. Tiene el deseo firme de seguir estudiando, pero sabe que su realidad exige otras prioridades:

—Mantenerme solo desde que salí del lugar de cuidado ha hecho que posponga mi deseo de estudiar informática como licenciatura. Pero no lo he dejado. Solo estoy esperando el momento.

Mientras nuestra relación se fue profundizando, Abraham comenzó a compartirme sueños y deseos que había guardado por mucho tiempo:

—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.

También sueña con el día en que se encuentre una cura para el VIH. Me habló con entusiasmo sobre lo pendiente que está de las noticias científicas, aunque reconoce que hay mucha desinformación en redes sociales. Aun así, sigue buscando con esperanza.

Actualmente vive con una tía —hermana de su mamá— quien le ofreció hospedaje al vivir sola. Abraham lo ve como una ventaja: no paga renta y solo colabora en los gastos del hogar. Desde ese lugar, construye su autonomía, su proyecto de vida y su resistencia cotidiana.

Con Abraham inicié no solo una conversación de investigación, sino un vínculo que me permitió entender la fuerza, el humor, la nostalgia y el deseo que cohabitan en quienes han vivido con el virus desde el nacimiento. Su historia me conmovió profundamente y, como en todos los casos que aquí comparto, fue él quien decidió cómo quería ser narrado.

Abraham fue uno de los jóvenes que más me sorprendió durante el trabajo de campo. Cuando lo conocí, vivía atravesado por procesos de ansiedad y depresión, con la sensación de que el virus lo definía por completo. Se angustiaba con la idea de que el medicamento dejara de funcionar, de generar resistencias, de morir pronto. Esa visión lo colocaba en un estado constante de autoestigma y vulnerabilidad.

Pero con el tiempo, en nuestras pláticas, comenzó a reconocerse más allá del virus. Descubrió que no era "solo" alguien que vive con VIH, sino

un joven con deseos, frustraciones, sueños y proyectos. Poco a poco se permitió mostrarse vulnerable sin miedo a ser juzgado. Esa vulnerabilidad, en lugar de debilitarlo, le dio fuerza para comenzar a pensar en su futuro desde otro lugar.

También empezó a cuestionar las formas en que se construía como hombre. Se preguntaba qué significaba para él ser hombre en medio de su experiencia vital, y rechazaba muchas de las imposiciones que le habían dicho que debía cumplir.

Me impresionó mucho su capacidad analítica, su inteligencia y su apertura a repensarse. Yo mismo le hice ver que esa inteligencia podía ser la herramienta para construir proyectos de vida y reconocerse desde la dignidad.

En una de nuestras últimas conversaciones, me dijo algo que me marcó profundamente:

—Alberto, te agradezco mucho por haber llegado a mi vida porque es increíble ver cómo… cómo a partir de una investigación yo también estoy cambiando mi propia vida. Me estoy aceptando y me estoy amando. -

Escuchar esto me conmovió hasta lo más profundo. Fue, para mí, la confirmación de que un trabajo de investigación planteado desde la horizontalidad, la empatía y el amor sí puede transformar vidas.

Cuando terminamos el trabajo de campo, Abraham ya había dado pasos concretos hacia otra forma de vivir. Había iniciado una relación con una chica, y eso lo había motivado a confiar más en sí mismo y en lo que podía ofrecer. Me dijo con firmeza que, sin el proceso que construimos juntos, nunca se hubiera dado cuenta de todas las posibilidades que tenía para ser una mejor versión de sí mismo y para reconocerse con respeto y amor.

Su historia me marcó profundamente. Abraham no solo me abrió la puerta a su vida: también me mostró cómo el autoestigma puede transformarse en proyecto de vida, cómo el dolor puede convertirse en fuerza, y cómo un joven que se pensaba limitado por el virus puede reconocerse como alguien con un horizonte amplio y lleno de futuro.

## Alfredo, 14 años

Alfredo es un joven tímido. Mide 1.65 metros y suele evitar la mirada directa; cuando platicábamos, casi siempre lo hacía con los ojos puestos en otro lado. Desde el inicio me confesó que se pone nervioso cuando tiene que hablar sobre su vida, lo que él mismo asocia a su padecimiento. No le gusta convivir mucho con otras personas y prefiere mantenerse en silencio.

Aun así, su curiosidad resultaba evidente. La primera pregunta con la que me recibió marcó el tono de nuestra relación. Con voz baja, pero directa, me dijo:

—¿Por qué investigas esto? ¿Tienes VIH o conoces a alguien?

Esa pregunta me sorprendió y me hizo darme cuenta de que estos jóvenes no son sujetos pasivos que simplemente responden a las preguntas de un investigador. También interrogan, cuestionan y se posicionan. Cuando le compartí mis motivos personales y profesionales para trabajar en este tema, Alfredo sonrió ligeramente y comentó:

—Está chido lo que haces, ojalá más personas pensaran como tú y nos ayudaran.

Conforme nuestra relación fue creciendo, Alfredo comenzó a hablarme más, aunque siempre prefería hacerlo a solas, lejos de sus compañeros del contexto de cuidado. Un día me explicó:

—Prefiero estar solo porque en realidad siempre lo he estado. Sí, tengo aquí a mis hermanos, pero en algún punto se van a ir… mejor es acostumbrarse a estar así y no esperar nada que a lo mejor no pasará.

Al principio, esa actitud me preocupaba. Llegué a pensar que Alfredo vivía en un estado permanente de depresión. Sin embargo, con el tiempo comprendí que no era exactamente así. Más bien, Alfredo ha construido una relación particular con la soledad. No solo no le incomoda: la busca, la habita y, de cierta forma, la disfruta.

En su aislamiento encontró un modo de protegerse del abandono. La soledad, para él, se ha convertido en una estrategia de cuidado, y también —aunque parezca paradójico— en una forma de felicidad.

Con el paso de las entrevistas, Alfredo fue mostrándose distinto. Si bien mantuvo siempre su carácter introvertido, comenzó a animarse a sacar temas de conversación por sí mismo, a partir de lo que yo le preguntaba. Su curiosidad lo guiaba, y fue esa misma curiosidad lo que nos permitió conectar de otra manera.

Recuerdo que le recomendé algunos libros, y uno de ellos fue Demian, de Hermann Hesse. Esa lectura le marcó profundamente; me dijo que se había identificado con el personaje y que, de alguna forma, había encontrado en esa historia un espejo de su propio camino.

Aunque sigue siendo reservado, Alfredo comenzó a permitir la cercanía de otros. Ya no huía de la interacción cotidiana como al inicio. Con sus "hermanos" del espacio institucional (no de sangre, sino de vida compartida), empezó a establecer vínculos más atentos, a escuchar y a responder, aunque fuese con pocas palabras.

Alfredo encontró una forma muy suya de expresar el cariño: estar presente. No necesariamente con largas conversaciones, sino con gestos simples, como preguntar si alguien necesitaba algo o acompañar en silencio. Su manera de mostrar afecto era dar tiempo y atención.

Observar esa transformación fue conmovedor. Alfredo no dejó de ser introvertido, pero aprendió a abrirse lo suficiente para dejar que otros se acercaran. En esa pequeña apertura estaba la semilla de un cambio profundo: la posibilidad de comenzar a construir vínculos cotidianos que antes rechazaba por miedo o inseguridad.

### Liz, 19 años

Liz no pregunta por cortesía: interroga con fuerza. Tiene una voz clara, firme, sin rodeos. Su liderazgo es evidente y su energía, contagiosa. Desde el primer momento que la conocí, se mostró abierta, entusiasta y dispuesta a participar. A diferencia de otras chicas que se mostraron más reservadas al inicio, Liz fue todo lo contrario: hablaba sin tapujos, se reía fuerte, organizaba a sus compañeras y compañeros, e incluso llamaba la atención cuando algo no salía como debía.

Cuando me presentaron con ella, no esperó a que yo tomara la palabra. Me interpeló directamente:

—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 se sepa no lo pongas.

Ese inicio me obligó a reconocer que la neutralidad no tenía lugar en esta investigación. Con Liz no solo se trataba de escuchar su historia: había un pacto implícito de honestidad y respeto mutuo. Desde ese lugar, nuestra relación fluyó con naturalidad.

Según los registros, Liz llegó al contexto institucional poco después de cumplir un año. Es originaria de Acapulco, Guerrero, hija de madre soltera. Su madre falleció cuando Liz tenía apenas dos años. En el expediente se señala que ejercía el trabajo sexual y que, al confirmarse su diagnóstico de VIH y el de Liz, se solicitó la custodia institucional para garantizar su atención médica y su protección.

Liz ha construido una forma muy propia de narrar su historia, donde la fe, el sentido de la pérdida y el agradecimiento se entrelazan. Con firmeza me compartió:

—Sí me sacó 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 lo mejor 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 porque así me hubiese gustado que fuese mi mamá si aún estuviera viva. Antes pensaba que era feo no tener a nadie, pero ahora digo: cuál nadie Liz, si tienes a tus hermanas y hermanos… sola no estás, no seas mensa.

La familia que te tocó es chida, mejor da gracias por ello, y pues ya se me pasa.

Escucharla fue revelador. En Liz conviven la rabia, la claridad y la ternura. Una joven con carácter fuerte, sí, pero también con una gran capacidad de cuidar, acompañar y sostener a otros desde el afecto.

Un aspecto que marcó de manera especial su historia fue el vínculo amoroso que ha formado con Eduardo, otro joven del mismo contexto de cuidado. Ambos han expresado su deseo de salir juntos una vez que terminen el proceso institucional y formar una familia propia.

Liz no teme soñar en voz alta ni amar con fuerza. Su historia es un testimonio de resiliencia, pero también de agencia, de toma de palabra. En ese decir lo que piensa sin filtros, Liz ha construido un lugar propio en el mundo.

Yo creo que Liz es una de las mujeres jóvenes más sinceras que he conocido. Hay veces en que esa sinceridad puede llegar a ser incómoda, pero como ella misma dice: "yo no tengo filtros". Para ella, la enfermedad fue una escuela dura que le enseñó a ser directa: no quedarse con medias tintas. Esa forma de ser, a sus 19 años, ya la mostraba como una persona profundamente madura.

Durante todo el trabajo de campo, Liz me confrontó constantemente. Siempre interpelaba, siempre quería saber qué pensaba yo de los temas, nunca se conformaba con respuestas ambiguas. Ese diálogo permanente fue, para mí, una oportunidad de aprender de su franqueza, pero también un reto: estar a la altura de su exigencia de claridad.

El cambio más notorio en Liz fue despertar su curiosidad de manera constante. Procuré mostrarle que existía mucho más allá de la enfermedad, y que su curiosidad natural podía ser una herramienta poderosa para crecer. Con el tiempo, comenzó a reconocer su propia capacidad y decidió retomar sus estudios, que había dejado truncados.

Cuando terminó el trabajo de campo, Liz había concluido la preparatoria y, con gran esfuerzo, logró ingresar al Instituto Politécnico Nacional, en la carrera de Contaduría. Recuerdo haberle preguntado si realmente

era lo que quería estudiar, y con entusiasmo me respondió que sí, que le llamaba mucho la atención.

En una de nuestras últimas conversaciones me dijo que pensaba seguir siendo sincera, como siempre, pero que trataría de ser "un poquito más cuidadosa" con sus palabras, porque entendía que no todos los espacios reciben bien la franqueza sin filtros.

El camino de Liz fue, para mí, el testimonio de que la sinceridad, cuando se acompaña de curiosidad y proyecto de vida, se convierte en una fuerza transformadora. Verla ingresar a la universidad fue una prueba de su resiliencia, pero también de su convicción de abrirse paso en un mundo que muchas veces no esperaba nada de ella.

### Felipe, 16 años

"Siento que la gente se va a dar cuenta de que tengo VIH… 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 vive con el miedo a ser descubierto. No porque haya cometido algo malo, sino porque su cuerpo ha sido marcado por el estigma. Cuando conocí a Felipe, debo admitir que me causó una profunda ternura. Es un chico muy tímido y siempre camina con la mirada hacia abajo. Al principio no sabía por qué, pero al ir conociéndolo más me sorprendió lo profundamente introyectado que está en él ese temor a ser leído por los otros como "el que tiene VIH".

Mide 1.67 metros, pesa 50 kilos. Su crecimiento ha sido raquítico, como en muchos otros jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Tiene piel morena y es originario del municipio Marqués de Comillas, en Chiapas. Nunca conoció a sus padres: murieron cuando era muy pequeño. En los registros del contexto profesional de cuidado donde ha vivido desde entonces, se menciona que sus padres aún vivían cuando fue ingresado, pero se encontraban en fase avanzada de SIDA y no había nadie que pudiera hacerse cargo de él, por lo que el DIF municipal de Ocosingo asumió su custodia.

El lugar donde nació está muy alejado de servicios especializados. No había hospitales de segundo nivel ni CAPASITS; los más cercanos se encontraban en Tuxtla Gutiérrez y Tapachula, a varias horas de distancia. El expediente consigna que sus padres pertenecían a un estrato social bajo, lo cual dificultaba aún más el acceso a atención médica oportuna.

Desde pequeño, Felipe ha enfrentado episodios de gravedad. Lo menciona con naturalidad:

—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 tanto… pero quieras que no, eso me saca mucho de onda.

Estas visitas médicas constantes han interferido con su educación. Actualmente estudia la secundaria en sistema abierto y, aunque dice que se le dificulta aprender, sueña con poder llegar a la universidad.

Le gustaría que en un futuro no enfermase tanto, porque eso le impide divertirse como quisiera. Me dijo que quiere salir más, conocer otros lugares, hacer nuevos amigos.También me confesó que le gusta mucho una de sus compañeras del contexto de cuidado, pero que le da pena decírselo porque teme que no le guste. Su mayor miedo es tener que salir del espacio institucional cuando cumpla la mayoría de edad:

—No sé si voy a estar preparado para enfrentarme al mundo de afuera.

Felipe fue uno de los chicos que ya no pude volver a entrevistar. Cuando regresé, me informaron que había sido colocado en un nuevo hogar. Me quedé con el eco de nuestras conversaciones y con su voz temblorosa que, a pesar del miedo, se atrevió a confiar.

Felipe es de los jóvenes en quienes el impacto del VIH desde el nacimiento se hace más visible. Su sistema inmune siempre ha estado en lucha, y su cuerpo lo refleja: su desarrollo físico quedó truncado, y eso alimenta la inseguridad con la que vive. Durante el trabajo de campo, siempre tuvo miedo de experimentar el mundo como lo hacían sus compañeros, porque enfermaba de manera constante.

Eso también lo alejó de la escuela. Cuando lo conocí, apenas cursaba el tercer año de secundaria, a los 16 años, algo que lo llenaba de frustración.

No era falta de interés o capacidad, sino consecuencia de un cuerpo que lo obligaba a ausentarse continuamente para ir al hospital. Recuerdo que durante ese tiempo tuvo que ser ingresado dos veces por complicaciones respiratorias.

Sin embargo, contra todo pronóstico, Felipe siempre regresaba. Su fragilidad no le impidió mantener una voluntad tenaz de seguir adelante.

Al concluir el trabajo de campo, Felipe me compartió que quería terminar la secundaria y continuar la preparatoria en modalidad virtual, convencido de que estudiar era la única manera de abrirse un futuro distinto. Tenía ya en mente un proyecto: estudiar enfermería o trabajo social, porque quería estar en contacto con pacientes y ayudar a otras personas.

Felipe me dejó la certeza de que incluso en medio de la fragilidad y el miedo, es posible construir sueños. Su voz, entre temblorosa y valiente, me recordó que la vulnerabilidad no excluye la esperanza, y que el deseo de cuidar a otros puede nacer, precisamente, de haber estado tantas veces al borde de la enfermedad.

### Enrique, 17 años

"Les dije cuando estábamos en quinto año... sabían que vivía en un lugar de acogida, pero no sabían que era para niños y adolescentes con VIH. Cuando les conté tuve miedo de que me rechazaran, pero tanto Luis como Fabi me abrazaron y me dijeron que eso no les importaba, que me querían por ser como soy. No me lo esperaba… me sentí muy feliz."

Enrique no solo aprendió a nombrarse: también encontró en la amistad un lugar donde ser, sin miedo.

—Hola, ¿eres Alberto, el maestro que está investigándonos? Me dijo Sandra que nos ibas a hacer preguntas mientras vinieras al lugar.

Así me recibió Enrique, con una seguridad que contrastaba con la timidez de otros jóvenes. Su voz firme, su postura erguida, su mirada directa. Mide 1.68 metros, es robusto, con cabello corto y piel apiñonada. De inmediato noté que su presencia tenía un peso particular entre sus compañeros: era un referente, un hermano mayor, alguien en quien las

y los demás confiaban. Incluso el personal del lugar recurría a él para organizar actividades.

Originario de Yextla, Guerrero, Enrique llegó a este contexto de cuidado profesional cuando tenía tres años. Según los registros, su padre murió por complicaciones asociadas con el SIDA cuando él tenía un año. Su madre falleció dos años después por un linfoma de Hodgkin, también vinculado al VIH. Fue diagnosticado al mismo tiempo que su madre y sus hermanos. El expediente también consigna que su hermano mayor, cinco años más grande, murió por una neumonía, y su hermana, tres años mayor, por complicaciones respiratorias agudas.

Enrique ingresó con signos de desnutrición y enfermedades intestinales asociadas al virus. Su recuperación fue sorprendente y significativa para quienes lo cuidaron desde ese momento.

Me compartió que le gusta mucho pintar. Es su forma de sacar lo que no logra decir en palabras:

—No es que no esté mal, pero ya soy uno de los mayores aquí. Creo que mis hermanos, al estar más chicos, necesitan más atención. Por eso me gusta estar bien… porque si ellos me ven bien, están de mejor ánimo.

Esta conciencia del cuidado del otro, del ánimo colectivo, me conmovió. Fue necesario tiempo para que me confiara más. Como con todas y todos, el vínculo se construyó. Una vez que establecimos confianza y me hizo un par de preguntas incisivas sobre quién era yo y por qué investigaba, me abrió su historia.

Enrique cursa actualmente el sexto año de preparatoria. Le gusta mucho la escuela, en especial filosofía y literatura. Reconoce que se le dificultan las matemáticas, pero eso no lo detiene. Sueña con estudiar una licenciatura para poder ayudar a otros jóvenes que viven con VIH.

—Siempre me preguntaba sobre tu trabajo… porque me interesa hacer algo parecido. Quiero estudiar algo que me permita ayudar, acompañar.

Asiste a la ENP 8. Solo sus mejores amigos conocen su diagnóstico.

—Les dije cuando estábamos en quinto… sabían que vivía en un espacio de cuidado, pero no sabían que era especializado para chicos con VIH. Me daba miedo su reacción, pero cuando se los dije me abrazaron. Sentí

mucho alivio. Aunque a veces siento que me cuidan de más, admito que han sido un gran apoyo.

Amante de la música, Enrique siempre anda con su celular, compartiéndome canciones, videos, ritmos nuevos. Confieso que muchas de esas canciones no las conocía. Él insistía en mostrármelas, como quien comparte un pedacito de su mundo interior.

Actualmente sigue viviendo en ese contexto institucional. Fue el único que no fue reubicado con una familia y, aunque lo atribuye a su edad, no lo dice con tristeza:

—Es mejor seguir aquí, así puedo seguir cuidando a mis hermanos.

Aunque ya no lo veo dentro de la institución, seguimos en contacto por redes sociales. De vez en cuando nos encontramos para platicar. Tiene muchas ilusiones sobre su futuro académico. Me ha dicho que piensa aplicar a varias universidades y tiene esperanza de quedarse en alguna.

Desde el inicio, Enrique destacó por su seguridad. Tenía una personalidad magnética, con una forma de conversación fluida y directa. Fue él quien me llevó a mis primeras fiestas, donde me permitió observar cómo se relacionaba con sus amigos, el consumo de alcohol y las dinámicas de convivencia. Allí también brillaba, y quienes conocían su diagnóstico lo miraban como un ejemplo de fortaleza. Para ellos, Enrique era un modelo de resistencia y resiliencia.

Durante el trabajo de campo compartimos largas conversaciones sobre literatura y filosofía, sus dos grandes pasiones. No eran solo gustos académicos: eran también herramientas con las que Enrique buscaba darle sentido a su vida y a su experiencia. Gracias a su empeño, logró lo que había soñado: continuar sus estudios en la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, a la que ingresó con pase reglamentado desde la ENP.

—Siempre supe que quería escribir. Tengo muchas cosas que decir y creo que la escritura será la manera de lograrlo.

Al finalizar el trabajo de campo, Enrique ya había consolidado amistades sólidas en la universidad y ampliado sus vínculos afectivos. Su seguridad seguía siendo un rasgo fundamental, pero ahora estaba acompañada de un horizonte académico en construcción.

Sigue en contacto conmigo a través de redes sociales. Cada vez que hablamos, me comparte sus avances, sus ilusiones y su firme convicción de dedicarse a un camino que combine la reflexión con el acompañamiento a otros.

Para mí, Enrique fue uno de los jóvenes que mejor encarnó cómo la seguridad puede convertirse en resistencia, y cómo la filosofía y la literatura pueden ser espacios de cuidado. Su trayectoria me dejó claro que incluso en contextos atravesados por la enfermedad y la pérdida, hay jóvenes que logran brillar con luz propia y abrirse paso hacia el futuro.

## Luna, 15 años

"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 sueña. Aunque le cueste imaginar un futuro, aunque sienta que no es para ella, sueña.

La conocí una tarde en la que se asomó con timidez a la sala donde realizaba entrevistas. Una figura delgada, de piel muy blanca y ojos enormes se recortó en el marco de la puerta. Cuando le propuse usar un nombre ficticio, le dije que parecía la luna: su presencia iluminaba el espacio con delicadeza. Ella sonrió y respondió:

—Pues entonces ponme Luna como alias.

Mide apenas 1.50 metros, pesa 45 kilos. Su cabello negro le cae hasta la cintura, y su rostro parece el de una niña menor. Habla en voz baja, aguda, a veces tan suave que cuesta entenderla. Se muerde las uñas constantemente. Me dijo que lo está intentando dejar:

—Mis dedos parecen de rana —me confesó con una risa nerviosa.

Confieso que me sentí inseguro al acercarme a ella. Estaba acostumbrado a trabajar con mujeres adultas que viven con VIH, pero nunca había entrevistado a una adolescente. No sabía cómo empezar. A diferencia de los chicos, con quienes compartía ciertas referencias desde mi propia adolescencia, con Luna no tenía un punto de partida claro.

Pedí apoyo a la trabajadora social y a colegas mujeres. Quería hacerlo bien. Quería que ella se sintiera cómoda.

Al principio, durante mi presentación, se mostraba inquieta, mordiéndose las uñas sin parar. Me preocupó que su participación le estuviera generando ansiedad. Le pregunté si estaba bien, y bajando aún más la voz me respondió:

—Sí, pero me da un poco de pena… casi no hablo con gente que no conozco. Aunque los demás dicen que tú eres buena onda… Me siento incómoda de que la psicóloga esté tan cerca.

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

Eso me sorprendió. Le expliqué que, por ser menor de edad, era necesario que alguien del equipo estuviera presente, pero propusimos una alternativa: hacer las entrevistas en un lugar con ventanas, pero sin vigilancia directa. Eso le permitió relajarse. A partir de entonces, comenzó a abrir su mundo.

Luna cursa el tercer año de secundaria. A veces se le dificulta concentrarse. Es originaria de la Ciudad de México. Según los registros, llegó al contexto de cuidado cuando tenía dos años. Sus padres fallecieron con cuadros avanzados de SIDA sin haber recibido tratamiento oportuno. Ella es hija única y, al no haber quien se hiciera cargo, quedó bajo la protección de la institución.

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

En su escuela, solo directivos y profesores conocen su diagnóstico. Ella prefiere no hablar del tema. Tiene miedo de ser rechazada.

Su habitación es su refugio. Llena de posters de Justin Bieber, su cantante favorito.

—Se me hace muy guapo —me dijo entre risas tímidas.

—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 solo si él también tiene VIH… solo así podría casarme. Pero no me hago ilusiones.

Y luego, como quien se aferra a algo invisible pero necesario, añadió:

—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 quiere estudiar medicina. Dice que le gustaría curar a la gente enferma para que no sufran como ella. No habla mucho. Pero cuando lo hace, dice todo.

Durante el trabajo de campo, Luna tuvo un desarrollo notable. Fue adquiriendo mayor seguridad, no solo frente a los demás, sino también en sus propias construcciones discursivas. Sus narrativas se volvieron más coherentes, más reflexivas, más profundas.

Nunca olvidaré cuando me dijo que le encantaba tener las sesiones de entrevista porque, por fin, podía expresar cosas que había guardado por años y que no se atrevía a decir en voz alta. Yo sentí que mi papel como investigador se convertía en el de un catalizador: alguien que abre un espacio catártico donde la palabra libera.

Al terminar el trabajo de campo, seguía buscándome. Me escribía mensajes para contarme lo que le pasaba en la escuela o para pedirme ayuda con temas que no entendía. Esa continuidad me hizo ver que el vínculo no se quedó en la entrevista, sino que se convirtió en un espacio de confianza y acompañamiento.

Al cierre del trabajo de campo, Luna había logrado pasar a segundo año de bachillerato con un muy buen promedio y con un deseo firme de seguir aprendiendo. Su timidez seguía ahí, pero ya no la paralizaba: habíamos trabajado juntas herramientas para que pudiera participar más en clase, y vi cómo empezaba a perder el miedo.

También comenzó a integrarse con más amistades, sobre todo con compañeras, y descubrió que no tenía por qué vivir en soledad los procesos que enfrenta. Ese fue uno de los cambios más significativos: reconocer que podía confiar en otros y abrirse al acompañamiento.

Su decisión de querer estudiar medicina fue, para mí, un símbolo de esa transformación: convertir la experiencia de vivir con VIH en una motivación para ayudar a los demás, para que otras personas no sufran como ella.

Luna me dejó la certeza de que incluso en los cuerpos más frágiles y en las voces más tímidas pueden habitar sueños inmensos.

### María, 16 años

"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 sí será así."

María no se resigna. Cree en los reencuentros. Apuesta por la memoria como hilo de futuro.

Cuando llegué por primera vez al contexto de cuidado donde la conocí, me sorprendió que, a pesar de los recursos limitados con los que contaban, el compromiso por brindar atención digna y afectiva era palpable. María fue una de las primeras jóvenes con las que intenté establecer diálogo.

Es delgada, de piel morena y cabello lacio que le cae a los hombros. Su timidez se deja ver de inmediato: evita el contacto visual, se ruboriza cuando le hablan directamente y mantiene un semblante reservado. Sabía que establecer *rapport* con ella no sería sencillo. Con las personas tímidas se requieren otras rutas, más pausadas, más sutiles.

Pregunté a su cuidadora por sus gustos. Quería encontrar un puente. Descubrí que le gustaban las películas y que su materia favorita era historia universal. Decidí llevarle libros y algunas películas seleccionadas. Funcionó. Ella misma comenzó a buscarme para darme las gracias y hablar sobre lo que había leído o visto. A partir de ahí, la conversación fluyó.

María tiene una imaginación poderosa. Recrea los escenarios que lee, los interroga, los hace suyos. Posee una capacidad crítica notable, y un deseo genuino por aprender… y por compartir lo aprendido. Fue desde esa vía que se abrió la posibilidad de conocer su historia.

Es originaria de Mineral del Cobre, en Hidalgo. Según los registros, es la menor de cinco hermanos. Su padre migró a Campeche para trabajar en una plataforma petrolera, y solo regresaba de forma esporádica. Su madre se dedicaba al hogar. María llegó al contexto institucional cuando tenía dos años. Su padre había fallecido dos meses antes, y su madre se encontraba en estado crítico debido a tuberculosis y complicaciones asociadas al VIH.

Dos de sus hermanos, de cuatro y seis años, también presentaban enfermedades respiratorias graves. Los registros indican que ambos murieron poco tiempo después de ser ingresados al hospital. Su madre falleció un mes después del padre.

Sobreviven su hermana, que tenía ocho años, y su hermano mayor, que tenía diez cuando María fue ingresada. Al no haber familiares que pudieran hacerse cargo de ella, sus hermanos, seronegativos, fueron colocados en un contexto distinto en Campeche. María permaneció sola.

El caso me conmovió profundamente. Cuatro integrantes del núcleo familiar infectados. Según los testimonios del personal de cuidado, se presume que la madre ya vivía con VIH al momento de los tres últimos embarazos, sin conocer su estado serológico, lo que derivó en transmisión vertical.

María sabe que tiene hermanos vivos, pero las instituciones locales no pudieron ofrecer mayor información para facilitar un reencuentro. Aun así, ella no pierde la esperanza:

—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 sí será así —me dijo un día, con la mirada firme y un dejo de ilusión.

Le gusta la escuela. Sueña con estudiar historia o literatura. También le gusta escribir. Una vez que nuestra confianza se afianzó, cada vez que yo llegaba al espacio, ella me buscaba para hablar de sus clases, sus inquietudes, sus ideas.

Con María el inicio fue difícil. Entablar conversación con ella costaba trabajo: al principio sus respuestas eran cortas, casi monosilábicas. Llegué a notar su incomodidad, y le dejé claro que no era una obligación par-

ticipar. Ella, con voz suave, me respondió que sí quería hacerlo, porque deseaba que se conociera la historia de quienes viven con VIH desde el nacimiento, aunque confesó tener miedo de "decir alguna tontería".

Trabajamos mucho en fortalecer su seguridad. Le repetí varias veces que no había respuestas correctas o incorrectas, que lo importante era su percepción y su manera de entender su experiencia con el virus. Poco a poco se fue soltando.

La estrategia que mejor funcionó con ella fue la escritura. Le pedía que respondiera por escrito a algunas preguntas, y ahí su voz fluía con una claridad sorprendente. Lo que en la oralidad aparecía tímido y breve, en la escritura se convertía en narraciones extensas, llenas de matices y significados. Fue maravilloso ver cómo, al soltar la pluma, se liberaba también su voz.

Al finalizar el trabajo de campo, María me agradeció por las herramientas que habíamos construido juntos. Me emocionó mucho que me dijera que esperaba algún día tenerme como maestro en alguna de las materias que doy. Ese gesto, más allá de lo personal, fue el signo de su crecimiento y de la confianza que logró desarrollar en sí misma.

Para mí, María fue un ejemplo de cómo la timidez no es un obstáculo insalvable, sino un territorio distinto desde el cual se construye la palabra. La escritura se volvió su aliada, un canal para decir lo que la voz no lograba. Y en ese proceso, María no solo narró su historia: se narró a sí misma como alguien capaz de aprender, de imaginar y de soñar con un futuro distinto.

### Lola, 14 años

"Me gustaría vivir en un castillo en el desierto… y casarme con alguien que me quiera mucho. Yo soy así, cursi y soñadora."

Así se describe Lola: romántica, dulce, con un brillo en la mirada cuando habla de las películas de Disney. Su favorita es Aladdín. Le encanta imaginar otros mundos, otras vidas, otras posibilidades. Y en esa fantasía que parece propia de muchas adolescentes, se esconde también

una profunda necesidad de amor, de pertenencia, de tener una familia que la acompañe.

Lola mide 1.52 metros, es de complexión delgada, piel morena clara, y suele usar el cabello suelto o con pequeñas trenzas que las otras chicas le ayudan a hacer. Cuando llegó al espacio donde realizaríamos la entrevista, lo primero que hizo fue preguntarme si yo estaba casado. Le respondí que no, y entonces, sin dudar, me lanzó una segunda pregunta:

—¿Y no te gustaría casarte?

Le respondí que sí, pero solo si encontrara a alguien con quien existiera un amor profundo, mutuo, verdadero.

—Me gusta tu manera de pensar en el matrimonio —me dijo, y yo solo sonreí.

Lola nació en Coatzacoalcos, Veracruz. Es hija única. Según los registros del expediente, su padre falleció a causa de un linfoma y su madre por complicaciones respiratorias asociadas con un neumotórax, cuando Lola tenía apenas un año. Inicialmente fue cuidada por sus abuelos, pero debido a su avanzada edad y a sus problemas de salud, no pudieron continuar con la tutela, por lo que fue ingresada en un contexto institucional.

Lola no tiene muchos recuerdos de sus primeros años. Sin embargo, dice estar segura de que sus padres y sus abuelos la amaron:

—Yo creo que me cuidaron mucho, y aunque ya no estén aquí, todavía me cuidan desde el cielo.

A Lola le cuesta hablar de algunas cosas, pero cuando lo hace, se expresa con una mezcla de inocencia y esperanza que conmueve. Me comentó que uno de sus más grandes anhelos es ser madre. Le conté que conocía a una mujer que vive con VIH y que recientemente tuvo un bebé sano. Lola se emocionó tanto que me pidió que, si era posible, la pusiera en contacto con ella algún día.

—¿En serio? ¡Quiero conocerla! Para preguntarle muchas cosas y ver cómo le hizo. Porque si ella pudo, entonces yo también podré, ¿verdad?

Este deseo de formar una familia no debe leerse como una simple reproducción de roles tradicionales. En muchos casos, como el de Lola, expresa una carencia vivida profundamente. Para adolescentes que han

crecido en contextos institucionales, el anhelo de tener un hogar propio y vínculos afectivos estables es una forma legítima de proyectar futuro. No se trata solo de imitar modelos, sino de soñar lo que nunca se tuvo.

Una de las características más notorias de Lola siempre fue su imaginación. Era una chica muy creativa: podía hacer manualidades de cualquier tipo con los materiales más sencillos. Me sorprendía constantemente, sobre todo porque yo mismo le decía, en tono de broma, que no tenía ninguna habilidad artística. Ella insistía en enseñarme, aunque yo terminaba admitiendo que aquello no era lo mío.

Las manualidades se convirtieron en nuestra estrategia para establecer entrevistas. Mientras trabajaba con papeles, hilos, cuentas o reciclados, Lola encontraba un espacio de confianza para hablar. Muchas de esas manualidades aún las conservo; son huellas tangibles de su ternura, su creatividad y nuestra relación en el campo.

En Lola siempre existió una necesidad de formar una familia, negada desde sus primeros años por la muerte de sus padres a causa del SIDA. Durante las entrevistas lo mencionaba con insistencia: quería casarse, quería tener hijos, y decía que, si la vida le daba esa oportunidad, sería la mejor madre del mundo, como ella hubiese querido que fuera la suya.

Su bondad, su gran corazón y su transparencia fueron parte integral del diálogo que sostuvimos. Su manera de cocinar fue otra de las formas en que mostró esa entrega. En la institución ayudaba a preparar los alimentos y lo hacía con una pasión y dedicación que se sentía en el sabor de lo que servía.

Cuando terminamos el trabajo de campo, Lola consiguió empleo como cocinera en un restaurante, haciendo lo que tanto le gusta. Ese logro no solo le permitió desarrollar una habilidad práctica, sino también sentir que podía sostenerse por sí misma.

Aun así, seguía insistiendo en que le faltaba algo: conocer a alguien especial con quien pudiera compartir su vida y, eventualmente, casarse. Para muchos, este deseo podría interpretarse como una reproducción de modelos heteronormados. Pero para Lola era mucho más: era un sueño

de pertenencia, una forma de construir lo que le había sido negado desde el nacimiento.

Yo nunca le dije que esos deseos eran equivocados o innecesarios. Al contrario, le hice ver que era válido luchar por lo que realmente quería. ¿Quién es uno para romperle los sueños a alguien que ha tenido que aprender a vivir sin familia?

Lola me enseñó que incluso en los escenarios más duros, las adolescentes siguen soñando con ser amadas y con amar. Y que ese anhelo, lejos de ser ingenuo, es profundamente humano.

### Bety, 17 años

"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."

Así es como Bety, con una mezcla de dolor, aceptación y generosidad, habla sobre su historia familiar. Tiene 17 años, aunque quien la ve por primera vez pensaría que apenas está en la pubertad. Mide poco más de metro y medio, es delgada, de tez clara y con unos grandes ojos oscuros que parecen contener demasiadas cosas. Ella misma dice que parece frágil, y lo atribuye a su salud:

—Me enfermo mucho, más que mis otros hermanos. Sé que es por el virus, pero no entiendo por qué a ellos no les pasa tanto como a mí.

Bety es originaria de Cholula, Puebla. Su expediente indica que es la tercera hija de una familia que, según los registros, pertenecía a una clase social acomodada. Su padre murió antes de su nacimiento por un linfoma con metástasis relacionado al SIDA. Su madre falleció seis meses después, por complicaciones respiratorias graves. Sus dos hermanos mayores, de cinco y ocho años, quedaron al cuidado de los abuelos, quienes se negaron a recibir a Bety por su diagnóstico serológico positivo.

El mismo documento menciona que, aunque su familia realiza donaciones económicas importantes al espacio institucional donde Bety ha

crecido, nunca han querido establecer contacto con ella. Ella lo sabe y lo comprende con una madurez que impresiona:

—Ya no me ilusiono. Si algún día quieren convivir, no tendría problema. Pero ahora ya sé que mi familia es la que está conmigo, no la que tiene mi sangre.

A pesar de estas heridas, Bety sonríe con frecuencia. Es cálida, amable, con una sensibilidad artística evidente. Disfruta mucho de los talleres de música y ha expresado su deseo de ser pianista o estudiar composición. Sin embargo, sus constantes problemas de salud han dificultado su continuidad escolar.

Cuando le hablé de las Escuelas de Iniciación Artística del INBA, abrió sus ojos con asombro y me pidió que le ayudara a investigar más al respecto. Fue uno de esos momentos donde la esperanza se encendió con fuerza.

Bety ama los dulces y escucha música de todos los géneros. Le gusta hablar, aunque al principio se muestra algo reservada. Con el tiempo, fue compartiéndome sus pensamientos más íntimos, incluyendo su forma de ver el rechazo familiar:

—Antes me dolía mucho. Lloraba y me sentía muy sola. Ahora pienso que esas cosas pasan cuando la gente no sabe. Porque si supieran, si realmente entendieran qué es el VIH, no tendrían tanto miedo. Por eso creo que es bueno que investigues, para que la gente aprenda y ya no trate mal a quienes vivimos con esto.

Las palabras de Bety son una lección de dignidad. Ella no busca el castigo ni la culpa de los otros, sino una comprensión más amplia, más humana. Su historia nos recuerda que el estigma tiene consecuencias reales y que, frente a él, lo que queda —lo que sostiene— es la capacidad de amar incluso cuando no se es correspondido.

Trabajar con Bety fue una experiencia intensa. En varias entrevistas lloraba, y aun en medio de sus lágrimas me pedía disculpas por hacerlo. Yo le recordaba que no tenía nada de malo llorar, que, al contrario, necesitaba desahogarse. Esa transparencia me conmovía: incluso en sus momentos de mayor vulnerabilidad, mostraba una bondad genuina.

Durante el trabajo de campo, me di cuenta de que Bety cargaba con un vacío enorme por la exclusión de su familia, en especial por no haber crecido junto a sus hermanos. Sin embargo, poco a poco empezó a resignificar esa ausencia. Aprendió a ver la institución y a sus compañeros como una familia distinta, pero real, desde donde también se puede construir afecto.

Uno de sus mayores cambios fue reconocer que, aunque su familia biológica la hubiera rechazado, ella seguía siendo valiosa, capaz de amar y de aportar. Su interés por la enfermería surgió de ahí: de haber vivido en carne propia lo que significa ser paciente con VIH, y de la convicción de que cuidar a los enfermos es uno de los actos más nobles que existen.

Al concluir el trabajo de campo, Bety ya había comenzado a colaborar como voluntaria en una ONG de lucha contra el SIDA. Ese paso fue para ella una manera de transformar el dolor en acción, y de seguir contribuyendo al bienestar de otros.

Con Bety confirmé algo que ella misma me enseñó: que incluso en medio del abandono, el estigma y la exclusión, puede crecer un corazón inmenso, capaz de desear el bien de quienes la rechazaron y, al mismo tiempo, de entregarse al cuidado de quienes más lo necesitan.

### Mateo, 15 años

"Tú crees que después de todo lo que me ha pasado en la vida… ¿me va a importar lo que esa bola de tarados dice?"

Mateo fue uno de los ejemplos más claros de resistencia, resiliencia y empoderamiento que encontré durante el trabajo de campo. Su personalidad arrolladora, segura de sí misma, le permite obtener lo que quiere y posicionarse como referente entre sus pares. Desde el inicio me sorprendió su capacidad de leer a quienes lo rodean para saber cómo ayudarlos, siempre dispuesto a tender la mano a otros, aun cuando lo hace desde un lugar de fortaleza que él mismo se ha construido.

Delgado, de piel morena, cabello lacio y lentes que enmarcan unos ojos atentos y vivos, Mateo aparenta menos edad de la que tiene: su estatura y

complexión lo hacen ver como un niño de once años. Sin embargo, su carácter y sus palabras dejan ver una historia de vida mucho más compleja.

Desde el primer momento me habló de su pasión: el futbol. Sueña con ser jugador profesional y su equipo favorito son las Chivas del Guadalajara. Me mostró con orgullo una camiseta autografiada y compartió con entusiasmo sus jugadas favoritas. Estudia el tercer año de secundaria en una escuela cercana a la institución, y dice que sus compañeros saben que vive con VIH, pero eso no ha sido un problema.

"A mí me vale. Yo les dije que tengo VIH y ya. Como juego chido, me buscan pa' su equipo. Entonces ya no les importa".

Esa seguridad lo ha colocado en un lugar de privilegio dentro de sus propios círculos: es visto como un modelo a seguir, alguien que no teme decir quién es ni qué vive. Su pasión por el deporte lo llevó incluso a ingresar, al cierre del trabajo de campo, a una escuela de futbol donde comenzó a entrenar formalmente. Para él fue un logro enorme, pues le permitía unir su sueño con una disciplina que le daba identidad y confianza.

Mateo es también fanático de los videojuegos. Le fascina Halo y tiene un nivel destacado como gamer. En la institución, los chicos pueden jugar una vez que cumplen con sus tareas, y él espera ese momento con emoción. Cuando supo que yo también jugaba, se sintió en confianza y, a partir de entonces, nuestras conversaciones se movieron entre controles, partidas épicas y reflexiones sobre sus sueños de vida.

Es originario del caracol Ovenentic, en Chiapas. Sus padres eran indígenas y murieron sin acceso a atención médica oportuna; Mateo fue canalizado al sistema de protección infantil. Su expediente carece de más información familiar, lo que refleja la falta de registros en muchos DIF locales.

Curiosamente, Mateo no ha vivido tanta discriminación por su diagnóstico como por su origen étnico.

"Me dicen oaxaco, prieto feo, indio… y ni soy de Oaxaca. Pero tengo un compa que me dice maya y ese sí me gusta. Porque sí parezco maya,

¿no? Ja, ja, ja. Ya aprendí a mandarlos a la chingada. La neta, si ya pasé por tanto, ¿qué me va a doler que me digan esas cosas?".

Esa forma de posicionarse frente al estigma es parte de lo que lo hace distinto: no solo lo enfrenta, sino que lo resignifica, lo devuelve con humor y fuerza. Su empoderamiento también lo llevó a pedirme acompañarlo a otras instituciones para conocer a jóvenes que, como él, vivían con VIH desde el nacimiento. Allí logró establecer amistades significativas, construyendo redes más allá de su propio espacio.

Durante el trabajo de campo fui testigo de cómo Mateo fue madurando en su manera de hablar de sí mismo. Lo que al inicio era una postura desafiante y defensiva, con el tiempo se convirtió en un discurso de mayor seguridad y empatía. Descubrió que podía transformar su carácter fuerte en una herramienta para inspirar a otros, y que su propia voz podía ser un lugar de resistencia y acompañamiento.

Al concluir el trabajo de campo, ya no era solo el chico apasionado por el futbol y los videojuegos: era también alguien que había encontrado la manera de mirar más allá de la enfermedad y de las etiquetas. Con su ingreso a la escuela de futbol, con los nuevos amigos que hizo en distintos espacios, y con la certeza de que su vida no se define únicamente por el virus, Mateo mostró que el empoderamiento no es una pose, sino un camino de transformación personal. Su sueño de ser futbolista profesional sigue en pie, aunque sabe que el VIH puede ser un obstáculo. Si no lo logra, está convencido de que diseñar videojuegos será su otra gran meta. Y yo estoy seguro de que, en cualquiera de esos caminos, saldrá adelante.

### Santiago, 19 años

"Quiero conseguir un trabajo donde pueda vivir solo y que no me estén controlando. De todos modos, me voy a morir en algún punto, mejor quiero disfrutar."

Cuando conocí a Santiago, lo primero que me encontré fue su enojo. Un enojo profundo, dirigido contra la vida misma, contra el hecho de haber nacido con un virus que nunca eligió. Me decía con insistencia que lo que más le dolía era no haber tenido siquiera la posibilidad de decidir:

vivir con VIH sin haber pasado por experiencias sexuales le parecía una condena absurda. Ese sentimiento lo atravesaba, lo volvía rebelde, desconfiado, con la necesidad de reclamar un lugar propio en un mundo que le parecía injusto desde el origen.

Santiago es un joven inquieto, con una curiosidad viva que lo empuja a buscar, probar y aprender. Esa misma energía, en contextos rígidos, se convierte en una fuente constante de conflicto. Él mismo se define como rebelde. Se hizo una perforación en la oreja izquierda y le costó un mes de castigo. Según le dijeron, no podía usarla dentro del centro, especialmente frente al personal de supervisión. Esa experiencia lo marcó: decía sentir que su cuerpo no le pertenecía, que estaba vigilado, regulado, sometido a normas que nunca pidió.

Hablaba también con franqueza sobre su relación con la marihuana. Fumaba para relajarse, para calmar la ansiedad. Cuando lo descubrieron, la sanción fue severa. Aun así, él insistía en que no quería hacer daño a nadie, que simplemente buscaba sentirse vivo. Le gustaba la música, el cine, caminar por la ciudad, y siempre estaba ansioso por conocer más del mundo.

"A veces me pregunto si realmente tengo VIH. Me siento bien, pero dicen que es por el tratamiento. No conocí a mis padres, o más bien… no me acuerdo de ellos. Pero creo que es culpa de ellos que yo tenga el virus. Y la verdad… creo que acabaré solo. Eso sí me pone triste. Pero no puedo cambiarlo, ¿o sí?".

Esa mezcla de rebeldía y tristeza lo hacía complejo y fascinante al mismo tiempo. Durante el trabajo de campo, lo vi canalizar parte de ese enojo hacia la pintura. Tomó clases en una casa municipal y me contó que, por primera vez, había encontrado un espacio donde podía sacar lo que tenía dentro sin ser juzgado. Sus trazos eran intensos, llenos de colores fuertes, casi violentos, pero a la vez profundamente honestos. Fue un hallazgo importante: comprendió que no podía cambiar el hecho de vivir con VIH, pero sí podía transformar cómo relacionarse con sus emociones.

Santiago logró terminar el bachillerato. Reconocía que le había costado mucho: decía que había materias que no entendía fácilmente, y que la

soledad lo acompañaba en todo ese proceso. Percibía que dentro del contexto institucional lo trataban como a un niño, incapaz de decidir, pero al mismo tiempo sabía que fuera de ahí las alternativas eran limitadas. Su mayor deseo era independizarse, conseguir un trabajo y dejar de estar bajo supervisión constante.

"Yo no quiero estar encerrado toda la vida. Ya estoy grande. Quiero hacer mis cosas. De todos modos me voy a morir en algún punto, mejor quiero disfrutar."

Trabajar con él me hizo comprender que la enfermedad no solo genera miedo o tristeza: también provoca enojo, un enojo legítimo, que no debe ser negado. Su rebeldía, más que un rechazo al mundo, parecía un grito de afirmación: la manera que encontró para decir "aquí estoy", para no permitir que el estigma o el abandono lo borraran. Al cerrar el trabajo de campo, Santiago había comenzado a reconocer que su enojo podía transformarse en fuerza creativa, y que su deseo de educar a otros sobre el VIH era parte de esa transformación. Me lo dijo con claridad: lo que más quería era que la gente entendiera, para que nadie más tratara con desprecio a quienes viven con el virus.

Su historia me recordó que, en la investigación, no siempre nos encontramos con narrativas "ejemplares" de superación. A veces, lo que emerge es la rabia, y esa rabia también es resistencia. En Santiago habita la urgencia de libertad, el deseo de vivir a su manera y la convicción de que, aun con VIH, la vida merece ser disfrutada.

### Rubén, 18 años

"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."

Trabajar con Rubén fue, sin duda, uno de los mayores desafíos personales de esta investigación. No porque fuera difícil acercarme a él, sino porque me vi reflejado en su manera de ser, en su historia e incluso en su físico. Su piel morena, su complexión delgada, su estatura de 1.68… era como verme a mí mismo cuando tenía quince años.

Desde el inicio, Rubén mostró una curiosidad incansable. Estudia ingeniería en sistemas y tiene un gusto muy definido por la ciencia ficción, el cine, los videojuegos y las historias de fantasía. Es fanático de El Señor de los Anillos y Game of Thrones. Compartíamos tantas afinidades que entablar un vínculo con él fue casi inmediato: nuestras conversaciones podían girar tanto en torno a películas como a reflexiones más profundas sobre la vida.

Rubén me confesó que es tímido para hablar con las chicas. Me contó que su última relación fue en el bachillerato, pero que los padres de su entonces novia, al enterarse de que él vivía con VIH, le prohibieron seguir viéndolo. Aquello lo descolocó profundamente y reforzó su sensación de que el estigma podía arrebatarle espacios de afecto.

Nuestra relación se transformó pronto. De entrevistador y entrevistado pasamos a algo más cercano. Yo mismo me sentía como su hermano mayor, lo que me llevó a cuestionar más de una vez mi lugar como investigador. La confianza creció tanto que un día decidí contarle que soy gay. Rubén se me quedó viendo, sonrió y dijo: "Y yo tengo VIH", y luego se soltó riendo. Después añadió:

"A mí no me importa que seas gay, si fueras mi hermano eso sería lo de menos con tal de tenerte como hermano. 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, no por lo que hagas en la cama. Y creo que, aunque me llevas más años, todavía te faltan cosas por aprender a ti también".

Esa conversación me marcó profundamente. No sé si fue su diagnóstico, su historia de abandono o simplemente su calidad humana lo que le permitió recibirme sin juicio, pero lo cierto es que su manera de nombrar las cosas abrió un lugar de confianza y honestidad radical.

Rubén nació en la Ciudad de México. Es hijo único. Su madre, una mujer joven y soltera, falleció poco después del parto por una sepsis puerperal. Como fue amamantado, adquirió el VIH por vía vertical y fue diagnosticado a los dos meses de vida. Su única familiar registrada, una tía, se negó a cuidarlo por miedo a que sus propios hijos se contagiaran.

Rubén no guarda rencor. "La gente no está preparada para lidiar con esto", me dijo con serenidad.

A lo largo del trabajo de campo me impresionó su capacidad para abrirse a nuevas temáticas. Cuando le hablaba de algún tema de política, literatura o derechos humanos, llegaba a la siguiente entrevista habiendo investigado por su cuenta, con preguntas nuevas y ganas de debatir. Esa curiosidad nata fue también un motor para su transformación: quería aprender más, involucrarse en procesos de incidencia social, pensar en carreras como gestión social o comunicación política. Al final del campo se estaba preparando para ingresar a la universidad, convencido de que su voz podía servir para luchar no solo por él, sino por otros.

A veces bromeábamos con que podríamos pasar por hermanos. Él lo decía en serio. Y yo también. Me contó que desde que nos conocimos le dieron ganas de seguir estudiando, incluso de dar clases. "Quiero ser como tú", me dijo una vez. Yo le respondí que no sabía si era buena idea, que soy bastante complicado. Y él, sin dudar, replicó: "Yo también".

En Rubén no solo vi un reflejo de mí mismo, vi también lo que significa encontrar en otro un lazo que no depende de la sangre, sino del reconocimiento profundo de nuestras heridas, nuestros deseos y nuestras posibilidades compartidas. Su historia me enseñó que a veces, en medio del estigma y la pérdida, lo que emerge es la fuerza de los vínculos construidos: esos que nacen del respeto, la empatía y el amor sin condiciones.

### Eduardo, 21 años

"A veces me dicen que soy bien friki… y pues la neta sí. Pero eso me gusta: vivir entre dragones, risas y cosas que me hagan olvidar por un rato esta realidad."

Con Eduardo fue fácil conectar. No solo compartimos gustos, sentido del humor y referencias culturales, sino también una parte íntima y estructurante de nuestras vidas: la identidad sexual. Desde que comenzamos a hablar, sentí que las barreras se desvanecían. Fue una de las entrevistas más fluidas de toda la investigación, aunque en realidad no pareciera una entrevista: era una conversación entre pares.

Lalo mide 1.68, pesa 55 kilos y es de complexión delgada. Él bromea diciendo que come todo el tiempo, pero no engorda porque "así es su cuerpo". Tiene una energía vibrante, siempre haciendo chistes, riéndose, lanzando ocurrencias. Pero detrás de esa risa constante hay también una estrategia de defensa. Me lo dijo sin rodeos:

"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… a lo mejor debo de ser comediante."

Le encanta la música "viejita", aunque muchos de esos artistas no son de su generación. Los descubre por recomendaciones de amigos o por casualidad en YouTube. Dice que la música —como el cine de fantasía, dragones, brujas y mundos mágicos— le ayuda a evadirse, a habitar otros mundos donde el dolor no pesa igual. Él mismo se define como friki, y asegura que por eso Rubén es su mejor amigo: porque se parecen.

En algún momento de la charla me confesó algo que lo acompaña con frecuencia:

"Me pregunto mucho cómo sería si mis papás aún vivieran, pero también pienso si me aceptarían por ser gay. Aunque siendo sincero creo que no podrían decirme nada porque si tengo VIH es porque ellos lo tuvieron… sería tonto que no me aceptaran. Por eso mejor me gusta imaginarme que sí me aceptarían y que me están cuidando desde donde están. No sé si fui deseado, pero me gusta pensar que sí."

Eduardo vive con VIH desde el nacimiento. Nunca conoció a sus padres. Pero en lugar de quedarse anclado en el abandono, ha construido otras formas de familia: sus hermanos de la institución, las cuidadoras, y sobre todo, su actual pareja. Dice que desde que tiene novio, las cosas se sienten más llevaderas, y más aún porque ambos comparten el diagnóstico:

"Afortunadamente creo que, aunque no tengo papás o una familia como las demás, mi familia han sido mis hermanos de la institución, mis cuidadoras… y hoy mi novio. La verdad es que desde que tengo novio siento que todo es más llevadero. Los dos tenemos el bicho."

Nuestra relación en el campo fue creciendo. Eduardo me buscaba constantemente para platicar, pedirme consejos, compartir pensamientos. Recuerdo su mirada iluminada cuando le conté que soy homosexual; inmediatamente me dijo que él también lo era. Ese reconocimiento mutuo nos acercó aún más. Me confesó que le sorprendía verme como académico y que le daba esperanza:

"Entonces sí podemos aspirar a algo más, crecer como tú lo has hecho… los proyectos de vida van más allá del virus, y también de lo que la gente piense de nosotros."

Conocí a su pareja y entendí cómo esa relación le daba fortaleza. Para Eduardo, amar a alguien que también vive con VIH le permitió sentirse comprendido desde otro lugar, sin necesidad de ocultar ni justificar nada. Ese vínculo, junto con nuestras conversaciones, le hizo pensar que podía ir más allá, que podía estudiar e incluso investigar sobre el propio VIH. Hacia el final del trabajo de campo me dijo con firmeza que quería estudiar antropología, y que le interesaba la antropología médica porque le atraía la idea de hacer autoetnografía sobre su vida y su diagnóstico.

En una de nuestras últimas conversaciones, antes de despedirnos, me dijo algo que me conmovió profundamente:

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

Eduardo es una de esas personas que desarman con su autenticidad, con su ternura detrás del humor, con la forma en que transforma la adversidad en impulso vital. Con él confirmé que los afectos compartidos pueden ser una forma de resistencia, pero también de sanación.

### Daniel, 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."

Daniel es el más joven de los varones que participaron en esta investigación. Su rostro es redondeado, de ojos grandes y expresivos, con una sonrisa que irradia ternura y una voz suave que se vuelve más fuerte a medida que entra en confianza. Mide 1.55 metros, pesa 45 kilos, y al observarlo es fácil pensar que tiene apenas diez años. Su complexión pequeña y delgada no corresponde a sus 14 años, resultado de los múltiples problemas de salud que ha enfrentado desde la infancia.

Nació en Ayozintepec, Oaxaca. En su expediente se menciona que sus padres fallecieron por complicaciones relacionadas con el VIH y que no había familiares que pudieran hacerse cargo de él. Fue así como, siendo aún un bebé de un año, fue ingresado a un contexto institucional de cuidado.

Cuando lo conocí, le costaba entablar conversación. Me confesó que le daba pena hablar con desconocidos, pero con el paso de los días, al verme con frecuencia, comenzó a acercarse. A veces me buscaba con preguntas que no se atrevía a decir en voz alta, sino que susurraba como si fueran secretos compartidos.

"Me gusta mucho el fut, ver videos en YouTube y salir con mis amigos de la escuela. Mateo es mi mejor amigo… siempre jugamos juntos. Él me cuenta cosas y yo también le cuento cosas a él. Me cae muy bien."

Daniel ha sido uno de los chicos con mayores complicaciones médicas. Las cuidadoras me contaron que, al llegar al centro, presentaba un cuadro severo de desnutrición y enfermedades respiratorias. Pensaban que no sobreviviría. Sin embargo, contra todo pronóstico, logró estabilizarse y hoy continúa estudiando la secundaria.

Sus palabras más íntimas brotaron una tarde mientras hablábamos de la familia:

"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. A veces pienso que ella me ve desde donde esté y me protege."

La figura materna, aunque ausente, permanece viva en su imaginación como un consuelo emocional. Como ocurre con varios chicos en estos contextos, Daniel ha recreado una imagen de su madre que le ofrece

compañía simbólica, una presencia afectiva que lo ayuda a resistir la adversidad.

Con el tiempo entendí que Daniel es la personificación de cómo las amistades pueden convertirse en familia. Su vínculo con Mateo es de hermandad genuina: se cuidan, se acompañan y se reconocen como hermanos en un mundo que, muchas veces, los ha negado. De hecho, Mateo fue parte fundamental para que Daniel pudiera abrirse más durante las entrevistas; cuando estaba presente, Daniel encontraba seguridad y se dejaba fluir.

En él descubrí un joven muy centrado, hogareño, con un fuerte deseo de construir aquello que le fue negado: una familia. Desde los primeros encuentros hablaba de ese anhelo. Y aunque al principio era tímido y reservado, con el paso de los meses fue mostrando más seguridad, generando vínculos de confianza y atreviéndose a participar en actividades que antes le daban miedo. Incluso comenzó a acompañar a Mateo a distintos espacios, lo que le permitió conocer a más gente y ampliar sus relaciones.

Daniel no es solo un niño que ha enfrentado abandono y enfermedad. Es un joven con una sensibilidad enorme, capaz de imaginar, confiar y crear lazos. Su crecimiento personal durante el tiempo que compartimos fue evidente. En él confirmé que, incluso en los cuerpos más frágiles, habita una fuerza vital que se resiste a apagarse, y que los vínculos —la amistad, la hermandad, el afecto— son una de las formas más potentes de sostener la vida.

"¿Para qué vivir triste si de todos modos la vida ya es difícil?"

Humor ácido e inteligencia son dos de los atributos que definen a Jorge. Desde la primera vez que conversamos, me di cuenta de que su forma de habitar el mundo pasa por una constante resignificación de su historia. Bromea sobre su diagnóstico, sobre sus circunstancias, incluso sobre la muerte, como si de ese modo les quitara el poder de hacerle daño.

"¿Para qué 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,

y aunque estaría chido, no creo que eso suceda pronto. A lo mejor no me toca a mí verlo. No es que sea pesimista, más bien prefiero ser realista."

Jorge llegó a la institución siendo muy pequeño. Creció entre hermanos de crianza, cuidadoras y médicos. Su historia está marcada por el abandono familiar, pero también por una profunda determinación de no dejar que el VIH defina toda su vida. Esa actitud, entre sarcástica y esperanzada, lo hace distinto: no niega el dolor, pero lo enfrenta con una sonrisa desafiante.

Actualmente estudia informática en la UNAM. Su orgullo por haber ingresado a la universidad que deseaba es inmenso, y no duda en decirlo con una sonrisa:

"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 las metas que me he propuesto. Entrar a la UNAM me hace bien feliz, porque me quedé donde quería."

En su entorno universitario ha encontrado un espacio donde se siente libre y valorado. Solo dos personas conocen su diagnóstico: Carlos y Jazmín, sus mejores amigos desde la preparatoria. Ellos han sido su red más cercana.

"Carlos y Jazmín han sido súper chingones conmigo. Siempre que necesito algo están ahí. A veces me dicen que me paso de mamón porque hago chistes con el virus, pero luego se ríen también. Creo que entienden que es mi forma de lidiar."

Durante el tiempo que compartimos, Jorge siempre me sorprendió por su capacidad de voltear la adversidad a su favor. No negaba sus momentos de enojo o cansancio, pero inmediatamente los transformaba en bromas, en frases ingeniosas, en ganas de seguir adelante. Eso lo convirtió en un referente para los más pequeños dentro de la institución, quienes lo admiraban por su forma de ser, por haber ingresado a la universidad y por su confianza en el futuro.

Jorge sueña con casarse algún día y tener hijos. Aunque sabe que no es sencillo, no descarta la posibilidad:

"Me gustaría casarme un día y tener hijos. Quién 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."

En Jorge, el optimismo no es ingenuidad: es una decisión cotidiana de resistir. Su humor ácido es su manera de cuidar a los demás y de cuidarse a sí mismo. Al despedirnos, me quedó claro que su mayor enseñanza es esa: que se puede vivir con el virus sin entregarle el poder de dictar cada aspecto de la vida, y que, aun en medio de la incertidumbre, siempre habrá lugar para la risa, la amistad y los sueños.

### Edwin, 17 años

"He aprendido a estar solo, aunque no ha sido fácil."

El caso de Edwin tiene una particularidad profunda: es el único de los jóvenes que conserva recuerdos vivos de su madre. A diferencia de otros compañeros que llegaron siendo bebés o muy pequeños, Edwin llegó a su actual contexto de cuidado profesional a los casi seis años, y aún guarda en su memoria imágenes, palabras y gestos que marcaron su vínculo más importante.

Es originario de Cosamaloapan, Veracruz. El expediente indica que su madre y su padre fallecieron por complicaciones respiratorias e infecciones oportunistas vinculadas al VIH. Su ingreso al espacio institucional ocurrió cuando tenía 5 años y 11 meses. A pesar del paso del tiempo, hay una herida que sigue presente, pero también un lazo amoroso que lo sostiene a la distancia.

Durante una de nuestras charlas, Edwin sacó una fotografía de su cartera:

"Mira, ella era mi mamá" —dijo, mostrando la imagen de una mujer morena, delgada, de cabello largo y quebrado.

"Todavía me acuerdo de ella y de cómo me cuidaba. Me decía que era lo más importante para ella… y siempre lo voy a ser. La extraño mucho, pero sé que me está cuidando desde el cielo, porque me acuerdo que ella era muy buena y nos cuidaba."

La pérdida lo marcó con fuerza. Me dijo que en ocasiones desearía poder estar con su familia de nuevo. No lo dijo desde un lugar de desesperanza, sino como una nostalgia profunda que sigue habitándolo.

"He aprendido a estar solo, aunque no ha sido fácil. En ocasiones me gustaría morirme para poder estar con mi familia, pero como dice Martha (una de sus cuidadoras), si no me he muerto es porque aún no debo estar del otro lado. Aunque… me pregunto por qué sigo aquí. Al principio me la pasaba llorando, pero después se me fue pasando. Las cuidadoras que he tenido me han querido mucho y eso me ha ayudado a sanar… aunque como te digo, siempre voy a extrañar a mi mamá."

Edwin es delgado, de estatura mediana, tranquilo al hablar, pero con un brillo especial cuando conversa sobre sus intereses. Es un cinéfilo declarado. Disfruta ir al cine con sus amigos de la preparatoria cada que puede, y tiene un gusto por las historias que lo hacen imaginar otros mundos posibles.

"Ahorita ando viendo si una chava de la prepa me hace caso porque la neta sí me gusta un buen. Sólo que no le he dicho que tengo VIH porque tengo miedo de que me vaya a batear."

Me lo dijo entre risas nerviosas, con un dejo de esperanza. En su voz no había vergüenza, sino un miedo muy humano al rechazo, al estigma, a la posibilidad de no ser aceptado por ser quien es.

Durante el trabajo de campo dudaba entre estudiar medicina o química farmacéutica. En varias entrevistas me decía con entusiasmo que quizá él podría descubrir una cura, "uno nunca sabe". Y, contra todo pronóstico, lo consiguió: al término del trabajo de campo logró ingresar al Instituto Politécnico Nacional, en la carrera de Químico-Farmacéutico-Biólogo (QFB). Ese fue un logro que lo llenó de orgullo y que representó para mí la muestra más clara de su transformación: un joven que pasó de la nostalgia y la soledad a trazar un proyecto de vida sólido, vinculado a su deseo de ayudar a otros.

Edwin es uno de esos jóvenes cuya fortaleza no grita, pero se siente. Su dolor es real, constante, y aún lo habita, pero también hay en él un deseo profundo de reconstruirse, de ser alguien que transforme lo vivido en una

posibilidad de acompañar a otros. Tal vez nunca deje de extrañar a su madre, pero ha encontrado figuras afectivas que le han permitido resistir y soñar. Y eso, ya es una forma de esperanza.

### Juan, 16 años

"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."

Si tuviera que describir a Juan con una sola palabra, sería amor. Es un joven profundamente atento, sensible y generoso con quienes lo rodean. Desde el primer encuentro mostró una apertura poco común y una disposición genuina para compartir su historia. Su calidez fue un puente inmediato para establecer un vínculo de confianza.

Desde el inicio, su postura frente a la investigación fue empática y crítica:

"Qué 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."

Juan vive con sus padres y su hermana, en un entorno familiar que ha sido contención, cobijo y sostén. Es uno de los pocos participantes en esta investigación que ha crecido fuera de un contexto institucional, y él mismo reconoce ese privilegio:

"No me puedo quejar porque sé 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."

Hay en él una mezcla de espiritualidad, conciencia social y madurez emocional que sorprende. Lejos de victimizarse, Juan resignifica su vivencia con el virus desde un lugar reflexivo y profundamente empático:

"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. Gracias a Dios vivo en un país donde puedo tener tratamiento, porque hay muchos niños que no pueden acceder a él, y ellos sí 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…"

Hace una pausa y aclara, con firmeza, pero sin rencor:

"…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."

Juan ama los espacios naturales. Le gusta ir a la Marquesa, a los Dínamos o al Ajusco; dice que ahí se siente libre, pleno, en paz. También le encanta el mar. Es fan de los perros, y aunque tiene alergias, en casa vive con Willy, su compañero canino. Cuando le preguntan por su personalidad, responde con una mezcla de humildad y claridad:

"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."

Su sueño es estudiar Turismo. Quiere viajar, conocer nuevos lugares, abrir su mundo. Sus padres lo apoyan, aunque su mamá tiende a sobreprotegerlo un poco. Él lo entiende, pero también reconoce que ha ido ganando autonomía y confianza con el tiempo.

Sobre el amor, habla sin urgencias, pero con honestidad:

"Si algún día llega alguien que me quiera y me acepte con todo y mi VIH, pues será bienvenida. Pero si no… uno también va aprendiendo a lidiar con muchas cosas, como la soledad."

Cuando concluimos el trabajo de campo, Juan continuó sus estudios de bachillerato. En ese trayecto mostró un crecimiento notable: comprendió que el VIH no debía marcarlo más de lo que ya lo había hecho, y que su valor no se reducía a un diagnóstico. Reconoció que su historia no era una condena, sino una posibilidad para saberse fuerte, valioso y capaz de construir proyectos propios.

Juan es un joven profundamente luminoso. Su sensibilidad, su fe, su amor por la vida y por quienes lo rodean hacen de él una presencia entrañable. Escucharlo no solo permite conocer su historia, sino también cuestionarse sobre la manera en que cada quien habita su dolor y transforma sus circunstancias en posibilidades de amor y resistencia.

### Omar, 15 años

"La única manera de saber lo que realmente se siente es vivir con esto… y no es que se lo desee a alguien, pero sí es chocante que te digan cosas como si todo dependiera sólo de uno."

Omar vive con su familia y es uno de los jóvenes con una narrativa más intensa, crítica y profundamente honesta de esta investigación. Desde el inicio, su postura fue desafiante, directa, sin adornos. A diferencia de otros chicos, él tiene plena conciencia de cómo fue transmitido el virus en su historia familiar. Y no sólo eso: ha asumido una posición de reclamo hacia su padre, a quien responsabiliza directamente por lo que hoy vive.

"Pues soy un chavo que vive con VIH y la verdad sí 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 él por andar de pinche puto infectó a mi mamá y, por ende, al no saberlo a tiempo, mi má me lo pasó a mí."

Ese fragmento, aunque duro, revela no solo la rabia, sino también la herida abierta que arrastra desde su nacimiento. La palabra con la que nombra a su padre no es un insulto cualquiera, sino un símbolo de rechazo hacia quien él identifica como el origen de un daño irreversible.

Omar teme al futuro, sobre todo a no poder formar una familia. No porque dude de su capacidad de amar, sino porque el estigma pesa sobre sus sueños:

"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 el camino… las mentiras son descubiertas y la mentira es consecuencia de que yo viva con esto."

Aun con ese miedo, Omar lleva una vida activa. Estudia, toma clases de natación, violín, inglés, y socializa en varios espacios. Pero esa normalidad siempre está atravesada por la tensión de lo que puede mostrar y lo que decide callar:

"Tengo varios amigos… 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."

Su claridad resulta conmovedora. Omar expone con fuerza la distancia entre el discurso médico y lo que realmente significa vivir con el virus:

"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 qué se siente vivir con el bicho. Su opinión siempre será externa… ni siquiera mi doctor sabe lo que es vivir con esto, porque él sólo lo ve desde lo externo, por mucho que sepa del tema."

Con una madurez dolorosa, critica también las frases hechas que suelen usarse frente a quienes enfrentan una enfermedad crónica:

"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 sí es chocante todas esas cosas, como si dependiera únicamente de uno."

En Omar había mucho enojo al inicio, una rabia que lo desbordaba y que parecía consumirlo. Pero conforme avanzamos en el trabajo de campo, se fue abriendo paso la posibilidad de sanar. Lo canalizamos a terapia psicológica, donde poco a poco empezó a comprender que perdonar no significa justificar, sino liberarse de una carga que lo estaba inmovilizando. Recuerdo con emoción cómo, al final del proceso, habló de su padre

desde otro lugar: sin negar el daño, pero reconociendo que cargar rabia le impedía vivir.

De aquel chico que conocí, con palabras ásperas y un corazón lleno de rencor, emergió un joven que entendió que el perdón también puede ser un camino hacia la libertad. Descubrió que podía soltar sin olvidar, y que esa decisión lo hacía más fuerte.

Omar es rabia y es ternura. Es un espejo incómodo que nos recuerda que la enfermedad también provoca enojo, y que ese enojo merece ser escuchado. Pero también es un testimonio de que la rabia puede transformarse en conciencia, en empatía y en resiliencia. En él, lo que comenzó como un grito de dolor terminó convirtiéndose en una búsqueda genuina de sanación y de futuro.

"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."

### Leslie, 20 años

"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."

Leslie tiene una energía luminosa. Desde el primer encuentro se percibía en ella una fuerza interior que combina madurez, ternura y una capacidad asombrosa para ver más allá del estigma. Su decisión de participar en la investigación fue, para mí, uno de los grandes regalos de este proceso. No porque las demás historias no hayan sido menos valiosas, sino porque en ella descubrí una forma de vivir con el virus que desafía las narrativas del sufrimiento y del miedo.

"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 te dije que sí."

Leslie no solo accedió a hablar: se abrió desde un lugar de confianza y cariño. Se define, antes que cualquier cosa, como madre, y para ella ese hecho lo resignifica todo.

"¿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."

Su maternidad es un acto de afirmación, de vida y de deseo. Pero también lo es su relación de pareja. Leslie vive con su esposo y su hija, y ha construido una familia que muchos creyeron imposible:

"Sé que he sido muy afortunada porque mi ahora esposo me aceptó sin importarle el VIH. Por eso lo valoro mucho… y pues él 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, ja, ja, ja."

Estudia enfermería y tiene muy clara su vocación: quiere cuidar a quienes viven lo que ella ha vivido. Leslie no piensa el VIH desde la derrota, sino como una parte de sí que ha aprendido a habitar.

"Yo siempre me dije a mí 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 es una forma de ayudar que requiere esfuerzo, dedicación y vocación. Y así como me han cuidado a mí, ahora quiero hacerlo yo. De hecho, quiero cuidar a niños con VIH porque ¿quién mejor que yo para entender lo que pasan? Porque yo lo viví."

Durante el trabajo de campo, Leslie siempre fue una interlocutora muy activa. Se adelantaba a las temáticas, profundizaba en lo que hablábamos,

hacía conexiones que incluso yo no había previsto. Tenía la capacidad de intuir hacia dónde iba la conversación y aportaba desde una reflexión madura y crítica. Ese nivel de participación me permitió comprender no solo sus experiencias, sino también sus formas de pensamiento, su deseo de transformar la enfermedad en motor de vida.

Uno de los momentos más significativos para mí fue cuando, al finalizar el trabajo de campo, me pidió que fuera padrino de bautizo de su hija. Yo le expliqué que no comparto las festividades religiosas católicas, pero acepté ser su "padrino honorario". Ese gesto me conmovió profundamente, porque mostró cómo la relación construida durante la investigación había trascendido el espacio académico y se había convertido en un vínculo afectivo. En ese instante confirmé que el trabajo antropológico, cuando se hace desde la empatía y la horizontalidad, también abre la puerta a relaciones humanas que perduran.

Al terminar el proceso, Leslie había consolidado su proyecto de vida: seguía con su carrera de enfermería, había fortalecido su relación con su esposo, disfrutaba plenamente del cuidado de su hija y soñaba con hacer especialidades, tener otro hijo y continuar construyendo una vida en la que el VIH no fuera un límite, sino una condición habitada con dignidad.

"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."

Su mensaje final sintetiza todo lo que su historia representa:

"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."

Leslie no es solo una historia de superación. Es una historia de afirmación, de dignidad y de amor. Su voz merece ser escuchada fuerte y clara, porque en ella habita la certeza de que la vida, incluso atravesada por el VIH, puede ser plena, amorosa y luminosa.

## Dulce, 17 años

"Hay veces que no sé ni quién soy."

Así comenzó nuestra conversación Dulce, con una frase que parecía un suspiro largo convertido en palabras. No era un gesto dramático, sino una forma honesta de nombrar su confusión, sus pérdidas y, sobre todo, su constante búsqueda de sentido.

Dulce vive con su familia extendida desde que tiene memoria. Nunca conoció a sus padres biológicos, pero habla de ellos como si vivieran dentro de ella, como si su presencia se tejiera a través de los relatos amorosos que le regalan sus tías.

"Aunque no los conocí, me gusta pensar que soy mi papá y mi mamá. Mi tía me lo dice constantemente, que me parezco mucho a los dos. Y aunque no están aquí, ellos me siguen cuidando."

Pero cuando dice que no sabe quién es, lo dice desde otro lugar. No es una ausencia, sino una mezcla viva de muchas presencias.

"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."

Dulce es curiosa, creativa, dulce como su nombre, pero también fuerte. Le gusta cantar —cree que no lo hace mal— y ama el teatro, especialmente las obras musicales, donde puede dar voz a otras vidas que también le habitan.

"Estoy en el grupo de teatro de la escuela en la que estudio y, pues, mis favoritas son las obras musicales."

Sus amigas y amigos suelen confiar en ella, y ese vínculo la sostiene. Tiene una sensibilidad profunda y una ternura que se manifiesta en su amor por los animales, por los algodones de azúcar, por el color amarillo.

"Me gustan mucho los perros y me gustaría tener varios, pero en casa no se puede. Mis tíos nos dejan tener dos: 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."

Estudia la preparatoria y le entusiasman dos materias en particular: psicología y salud. Ahí se vislumbra su deseo de futuro.

"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."

Aunque no lo dice abiertamente, el VIH también aparece como un límite incierto, una sombra que a veces pesa, aunque otras, se disuelve entre sus sueños, sus risas o su mochila amarilla:

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

Dulce no conoce a otras chicas que hayan nacido con VIH. Por eso, cuando se enteró del proyecto, me pidió algo muy específico:

"Para participar en la investigación, me gustaría que me presentaras a otros jóvenes que viven con VIH. No conozco a chicas o chicos que se encuentren en mi condición desde el nacimiento."

Ese deseo —el de encontrarse con otros cuerpos que cargan una historia similar— no es sólo un acto de curiosidad, sino una necesidad afectiva, un anhelo de comunidad, de pertenencia.

Durante el trabajo de campo, Dulce fue encontrando cada vez más confianza en sí misma. Lo que al principio eran frases cortas y tímidas, con el tiempo se transformaron en reflexiones más profundas sobre su vida, sus sueños y su forma de ver el mundo. Descubrió que hablar de su historia no la debilitaba, sino que la fortalecía. En más de una ocasión me dijo que las entrevistas eran como un espacio de desahogo, una oportunidad para ordenar lo que sentía y no podía decir en otros lados.

Al cierre de la investigación, noté un cambio en su manera de habitarse: aunque seguía reconociendo sus miedos y su fragilidad, había aprendido a afirmarse desde lo que la hacía única. Me compartió con entusiasmo que había decidido seguir preparándose, que quería luchar por estudiar psicología y que, más allá del virus, se reconocía capaz de construir su propio proyecto de vida.

Hablar con ella fue como abrir una caja de recuerdos, colores y emociones que no han terminado de ordenarse. Y quizá ahí esté su belleza: en no tener del todo claro quién es, pero seguir buscándose, con la certeza de que está hecha de amor.

### Karime, 15 años

"Ser la menor de la casa tiene sus ventajas, pues todos te consienten."

Karime es una adolescente luminosa, soñadora, con una energía juguetona que se mezcla con una madurez insospechada. Su mundo está lleno de unicornios, sirenas y colores pastel, pero también de conciencia clara sobre lo que significa vivir con VIH desde que nació.

La conocí en una tarde cálida. Mientras conversábamos, me soltó con una sonrisa amplia:

"¿Me invitas unas papas?"

Y sí, nos comimos unas papas con salsa y limón mientras hablábamos de su vida, de sus gustos, de sus sueños. Fue una manera sencilla, pero profunda, de iniciar nuestra conversación.

"Me gustan mucho los dulces, las paletas, las papas con limón… esas cosas me hacen feliz. A veces pienso que, si pudiera elegir un mundo, sería uno lleno de personajes de fantasía, de magia y cosas así."

Karime vive con sus abuelos y hermanos, y aunque no tiene a sus padres biológicos, no se siente sola. Su abuela ocupa un lugar esencial en su vida, casi sagrado:

"Mi abuela es mi mamá para mí. Como mi mamá se parece toda a ella, siento que la veo cada que mi abue se hace presente."

Dice que, en casa, por ser la más pequeña, todos están pendientes de ella. A veces eso la hace sentirse querida, aunque también reconoce que puede llegar a ser un poco abrumador. Sabe que su diagnóstico marca ciertas cosas, pero no se detiene en el lamento. Ha desarrollado una conciencia admirable sobre su salud y sus cuidados:

"Tengo VIH desde que nací y no es muy padre que digamos, pero no puedo hacer nada por eliminarlo, más que mantenerlo a raya. Eso es lo que hago. Por eso tomo mis medicinas como debe ser. He visto cómo

llegan personas al hospital que no se cuidan, y es muy feo. Yo me dije a mí misma que no me permitiré estar de ese modo, al menos mientras esté en mis manos estar bien."

Hay en Karime una mezcla de dulzura e inseguridad que conmueve. Confiesa que no se siente bonita, aunque sus amigas le dicen que sí. Esa percepción de sí misma, teñida de dudas, aparece en su manera de relacionarse con los demás:

"Uno de mis compañeros me invitó a salir, pero le dije que no. No sé si sea buena idea… además siento que soy muy chica para tener novio. Así que le dije que no."

Karime no lo dice abiertamente, pero se adivina que el miedo al rechazo, el temor a no ser suficiente o a que su condición sea un obstáculo en las relaciones, la detienen. Aun así, es fuerte. Su ternura no es debilidad: es una forma poderosa de sostenerse, de vivir con alegría a pesar de todo.

Durante el trabajo de campo fui testigo de cómo Karime comenzó a tomar más confianza en sí misma. Si al inicio predominaban sus dudas y temores, con el tiempo empezó a hablar con mayor seguridad sobre lo que quería y lo que le gustaba. Encontró en el dibujo y en la escritura una manera de expresarse, y en las entrevistas descubrió que su voz tenía un lugar propio, que lo que decía era valioso. Ese reconocimiento de sí misma fue, quizá, uno de sus mayores aprendizajes.

Al cierre del proceso, noté un cambio evidente en ella: ya no era solamente la niña consentida de la casa o la chica tímida que soñaba con mundos de fantasía. Era también una adolescente con proyectos, con una fuerza interna que le permitió reconocerse capaz de cuidar de sí misma y de soñar con un futuro más allá del virus.

Es difícil no encariñarse con Karime. Tiene esa manera de hablar que desarma, de reír que contagia, de imaginar que enternece. Su historia es la de una niña que se convirtió en adolescente enfrentando más de lo que muchas personas enfrentarán en toda su vida, y aun así, sigue soñando con mundos mágicos, con nubes de colores, con dulces y canciones.

Karime es prueba de que la ternura también es una forma de resistencia.

## Ernesto, 21 años

"A lo mejor siempre ando contento para esconder mis miedos, pero la neta, me ha ido bien y eso se agradece."

Ernesto es el tipo de persona que ilumina una habitación con su energía. Desde el primer momento en que nos conocimos, se mostró amable, educado y con muchas ganas de compartir. Las entrevistas con él fluían de forma natural, casi sin que yo tuviera que hacer preguntas: tomaba la palabra con entusiasmo, contaba sus experiencias, reflexionaba en voz alta. Había una disposición genuina a narrarse, a dejarse conocer.

"Estoy bien loco, la verdad es que me río de todo y siempre ando haciendo bromas a mis amigos."

Ese sentido del humor, casi permanente, parece ser una de sus formas más eficaces de lidiar con la vida y con su diagnóstico. Le gusta el fútbol, los videojuegos, tocar la guitarra —aunque apenas está aprendiendo— y pasar tiempo con su novia Cindy, con quien lleva dos años de relación.

"Soy bien vago la neta. Me gusta andar con mis amigos, ver videos, salir con Cindy, conocer lugares de la ciudad."

A pesar de su juventud, Ernesto ha vivido pérdidas importantes: sus padres ya no están, y desde hace tiempo vive al cuidado de sus abuelos. Sin embargo, ha construido un sistema de apoyo muy sólido, que combina su familia de origen con la familia elegida: amistades profundas, sinceras, incondicionales.

"Mis mejores amigos los conozco desde la secu y siempre han sido bien chidos conmigo. Saben qué onda y hasta me echan porras. Cuando me enfermo, me visitan, se la pasan conmigo… son como mis brothers."

Uno de los aspectos que más destaca en su relato es el vínculo con su pareja. Habla de Cindy con un cariño y una gratitud inmensos. Ella lo aceptó desde el inicio con todo y "su bicho", como él dice, y eso lo marcó profundamente.

"Sé que soy bien suertudo por tener a Cindy. Creo que a veces me preocupo yo más por mi enfermedad que ella."

Ernesto sueña con casarse algún día, tener hijos, consolidar una vida familiar. Pero también reconoce que aún hay obstáculos. Uno de sus ma-

yores temores, como ocurre con muchos jóvenes en su situación, es el estigma laboral asociado al VIH:

"Ahorita debo terminar la carrera y buscar trabajo, y es lo que me da miedo, que no me den trabajo por tener VIH."

Detrás de ese rostro siempre sonriente, Ernesto guarda miedos y preguntas que no siempre verbaliza. Pero no lo evade. Él mismo reconoce que su alegría puede ser, a veces, una forma de cubrir los temores:

"He pensado por qué trato de estar siempre tan contento… a lo mejor es para esconder los temores y preocupaciones que me causa tener VIH."

Durante el trabajo de campo, Ernesto mostró un crecimiento evidente. Al inicio sus relatos se centraban más en las bromas, en minimizar con humor las experiencias difíciles; sin embargo, con el paso del tiempo comenzó a abrir espacios de mayor reflexión. Poco a poco habló con más claridad de sus preocupaciones, de sus proyectos y de lo que deseaba construir a pesar del virus. Su seguridad al reconocerse capaz de amar y de ser amado fue quizá uno de los cambios más notables: dejó de ver su diagnóstico como un límite absoluto y comenzó a pensarse como un joven con sueños legítimos y alcanzables.

Al final del proceso, Ernesto me dejó una enseñanza que aún resuena: la risa puede ser una máscara, pero también es una herramienta poderosa para resistir. Con Cindy a su lado, con sus amigos, con sus abuelos, ha construido un soporte afectivo que le permite sostenerse. Y aunque el miedo siga presente, su manera de afrontarlo —con humor, gratitud y resiliencia— es lo que lo define.

"La neta, no me puedo quejar. Me ha ido bien, y eso se agradece y se valora."

Ernesto es, sin duda, un joven resiliente. Ha transformado las adversidades en motores para vivir con dignidad, amor y alegría. Su testimonio es un recordatorio poderoso de que detrás del humor hay historia, y detrás de la risa también hay coraje.

## Voces encarnadas y horizontes compartidos

Este capítulo es, ante todo, un recordatorio de que la investigación no puede reducirse a la mera recolección de datos ni a la aplicación mecánica de entrevistas. Las narrativas aquí presentadas evidencian la necesidad de un enfoque metodológico que reconozca la palabra de las y los interlocutores como acto político, como construcción compartida y como gesto de resistencia frente a la invisibilidad.

En este sentido, el aporte de Sara Corona resulta imprescindible. Su insistencia en comprender la investigación como un espacio horizontal y como un proceso de co-construcción de saberes nos interpela directamente: no se trata de hablar sobre los sujetos, sino de hablar con ellos, reconociendo que en el diálogo circulan no solo testimonios, sino también afectos, silencios, memorias y posicionamientos políticos (Corona, 2014). Escuchar a las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento significó, siguiendo a Corona, desestabilizar el lugar del investigador como centro y abrir un espacio donde la palabra del otro es legítima, donde las categorías analíticas se producen en interacción, y donde la emocionalidad no es ruido, sino parte de la textura misma del conocimiento.

La horizontalidad, en este marco, no es únicamente un recurso metodológico: es una apuesta política. En sociedades donde el estigma, la discriminación y la violencia estructural marcan la experiencia de quienes viven con VIH, otorgar centralidad a sus voces es un acto de dignificación. Como plantea Corona (2018), la investigación comprometida exige reconocer que el conocimiento no está por encima de quienes lo producen con sus vidas, sino que se teje en diálogo, en reciprocidad y en la paridad de las experiencias compartidas.

Este compromiso ético-político se tradujo en prácticas concretas en el campo: la escucha activa, el reconocimiento de que no todas las respuestas caben en un guion preestablecido, la apertura a relatos que emergieron fuera de la estructura planificada, pero que resultaron igual de valiosos para comprender lo que significa habitar un cuerpo atravesado por el virus. Muchas veces lo más significativo no fue lo que contestaron a mis preguntas, sino lo que dijeron a partir de sus propias inquietudes,

recuerdos o deseos. Esa flexibilidad metodológica, que podría parecer un "desvío" frente a los cánones clásicos, es en realidad parte del corazón de una investigación horizontal (Corona, 2014).

Al mismo tiempo, esta experiencia mostró que la emocionalidad no puede ser entendida como un obstáculo. Cada lágrima, silencio prolongado, carcajada nerviosa o exabrupto fue parte de un tejido de significados que nos obliga a repensar las categorías desde la vida encarnada. El dolor, el enojo, la ternura o el humor ácido de quienes participaron no fueron "excesos", sino la materia misma del conocimiento producido en campo. Aquí, autores como Kleinman & Kleinman (1991) y Good (1994) han señalado que la experiencia de la enfermedad debe entenderse también como experiencia moral y emocional, inscrita en las formas de narrarse y en las relaciones sociales que permiten habitarla.

Este capítulo también me obliga a reconocer mi propio lugar en el proceso. Como señala Guber (2011), el trabajo de campo es siempre relacional: no existe un investigador neutral, sino un sujeto que se expone, se deja afectar y es interpelado. En este sentido, mis interlocutores no fueron informantes pasivos, sino co-narradores que me cuestionaron, me preguntaron por mi vida y mis motivaciones, obligándome a situarme políticamente en la investigación.

Colocar las voces de cada joven —cómo se describen, cómo sueñan, cómo sienten el vivir con VIH desde el nacimiento— es entonces una manera de disputar el lugar de la representación. No son "casos" ni "ejemplos": son interlocutores con quienes se dialoga y se piensa. Sus palabras no son solo evidencia empírica, sino actos de existencia, huellas de humanidad en medio de estructuras que buscan reducirlos a diagnósticos médicos o a estadísticas de salud pública.

Así, este capítulo funciona como antesala y como declaración política. Antesala, porque abre la puerta al análisis de las experiencias que se desarrollarán en los capítulos siguientes. Declaración, porque explicita un posicionamiento ético: investigar en contextos donde la vida, la enfermedad, la muerte y la vulnerabilidad son centrales requiere compromiso,

horizontalidad y la voluntad de que la investigación también sea un espacio de cuidado.

Lo que aquí se presentó no es únicamente un conjunto de testimonios: es la evidencia de que el conocimiento se produce en el encuentro, en el diálogo y en la reciprocidad. Siguiendo a Corona (2018), este capítulo es también un llamado a fomentar investigaciones que no teman dejarse atravesar por la emocionalidad, que no rehúyan al cuestionamiento político y que reconozcan que lo que está en juego no es solo el saber académico, sino la posibilidad de construir comunidades más justas, sensibles y humanas.

# Capítulo III. Infancias en silencio: transmisión, culpa y reconfiguraciones del cuidado

*"El estigma nunca surge dentro de un vacío social. Siempre posee una historia."*
—Peter Aggleton y Richard Parker, 2002

## La niñez marcada por la diferencia

La niñez marcada por la diferencia no es un estado natural, sino una producción social. En estas páginas muestro cómo el estigma se aprende temprano y con frecuencia circula como secreto: familiares y profesionales "protegen" a las infancias mediante silencios que ordenan quién puede saber qué y cuándo. Esta administración del silencio es adultocéntrica y vertical: coloca a las personas jóvenes en un lugar de menor ciudadanía epistémica sobre su propio cuerpo y su tratamiento. Entiendo, por ello, que los silencios no son solo afectivos; son también dispositivos de poder que moldean la subjetividad infantil y dejan huellas en la forma de nombrarse y de pedir cuidado en el futuro.

La niñez es, en muchos sentidos, el terreno donde se siembran los primeros significados sobre el mundo, el cuerpo, el afecto y la diferencia. Para las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, esta etapa estuvo atravesada por silencios, omisiones y sobreprotecciones que, si bien partieron del amor y del deseo de evitar el dolor, también formaron parte de un entramado social que reproduce el estigma y la exclusión desde edades tempranas. Este capítulo recupera las memorias de quienes

vivieron su infancia en contextos de cuidado familiar o institucional, dando cuenta de cómo se construyó su subjetividad a partir de lo no dicho, lo sospechado y lo vivido en el cuerpo.

A través de narrativas íntimas, exploramos cómo el VIH fue entendido, ocultado o descubierto por niñas y niños que, desde edades muy tempranas, se sabían diferentes, aunque no supieran aún nombrar por qué. El miedo al rechazo, la necesidad de "protegerlos" del estigma y la imposibilidad de explicaciones abiertas construyeron un modelo de acompañamiento basado en el silencio. Este análisis se entreteje con perspectivas teóricas que permiten desnaturalizar la "protección" como única forma de cuidado y nos invitan a pensar en el adultocentrismo como una estructura que niega la agencia, el entendimiento y la voz de niñas y niños en relación con su propio padecimiento.

Si bien en un inicio se pretendía establecer por separado las trayectorias de vida de los jóvenes que residen en contextos institucionales de aquellos que viven bajo el cuidado de su familia, esta decisión fue descartada, pues considero que el lector, al momento de adentrarse en esta investigación, podría perder el hilo de las comparaciones si estas se presentaban de forma aislada. Además, si bien existen particularidades en las vivencias de cada uno de los jóvenes —experiencias que marcan de manera singular su tránsito por la vida— también es cierto que, a partir del trabajo de campo, se identificaron diversos puntos en común que permiten afirmar que muchas de estas vivencias son profundamente similares.

Dentro de este proceso investigativo, además de las representaciones de las y los jóvenes, cobran particular relevancia los actores secundarios, quienes inciden de manera directa e indirecta en los procesos de atención en salud y en las propias trayectorias de vida.

Es necesario señalar que, dentro de los procesos salud/enfermedad/atención-prevención, existen factores sociales y culturales que median dichas prácticas. Por ello, esta investigación busca describir, analizar e interpretar cómo operan tales procesos, y cómo se articulan los diversos saberes —biomédico y popular— en la atención de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento y en el desarrollo de sus trayectorias de

vida. De este modo, a través de las representaciones de actores primarios, secundarios y terciarios, se busca comprender las experiencias de vivir con VIH desde el nacimiento.

La reconstrucción de estas trayectorias de vida dialoga de forma constante con el planteamiento de Eduardo Menéndez, quien sostiene 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). En este sentido, es fundamental enfatizar que, en el caso del VIH/SIDA, no sólo los factores biológicos inciden directamente en las trayectorias de vida. Como se verá más adelante al explorar las historias de los actores, existen múltiples sentidos y significados alrededor del VIH que impactan de forma directa e indirecta en su percepción del padecimiento. Asimismo, con el objetivo de lograr una triangulación sólida de la información, se incorporaron testimonios de actores terciarios, es decir, personas que conocen el estado serológico de los jóvenes y que mantienen con ellos una convivencia cercana.

Todas las narrativas pertinentes para los ejes temáticos desarrollados —y que fueron aportadas por cada grupo de informantes— han sido integradas en este capítulo. Con ello se busca sostener una reflexión constante y una discusión teórica con los datos obtenidos. Del mismo modo, estos datos han sido interpretados en complemento con las observaciones realizadas durante el trabajo de campo mediante la técnica de observación participante.

Los tres momentos identificados como relevantes en las trayectorias de vida de las y los jóvenes se estructuran 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 sigue una secuencia respaldada por teóricos del comportamiento humano y del curso de vida, como Glen Elder (1998, 1999) y José Yuni (2005), este aspecto no es secundario. Es importante señalar que los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención en jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento están profundamente marcados por la configuración sociocultural de sus trayectorias vitales.

Para comprender con mayor detalle la función de las trayectorias de vida, retomo a Glen Elder, quien sostiene 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 radica en comprender los significados de estas experiencias en las vidas de jóvenes que han vivido con VIH desde su nacimiento, considerando que son justamente estos cambios los que marcarán el desarrollo de sus identidades. A partir de ello, podrán construir sentidos que les permitan generar estrategias personales e idóneas para convivir con su padecimiento.

La perspectiva del curso de vida se organiza a partir de dos conceptos centrales: trayectoria y transición. El primero hace referencia al itinerario vital de los sujetos, es decir, al proceso que marca el comienzo y fin de un ciclo de vida entendido como una unidad. El segundo alude a los diversos episodios que se desprenden de dicha trayectoria —no necesariamente predefinidos o predeterminados—, pero que implican cambios en el estado, la posición o la situación de los individuos dentro 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, abarcando desde su infancia hasta la actualidad. Dentro del complejo entramado que configuran estas trayectorias, se identifican múltiples transiciones, tales como: la comprensión del padecimiento, la incorporación a los diferentes niveles escolares, el despertar sexual, el paso a la adolescencia y a la adultez, la maternidad/paternidad, y la formación de vínculos afectivos. Todas ellas resultan significativas tanto para los pro-

pios jóvenes como para las personas que los rodean, y en cada una de ellas se deben desarrollar estrategias de vida que les permitan enfrentarlas mientras conviven con el VIH.

Para Elder (1998), el concepto de trayectoria remite a un proceso o tramo vital cuya magnitud y variación no están determinadas de antemano. Se trata de una herramienta analítica que ofrece una mirada de largo plazo y que refleja el movimiento de los sujetos a lo largo de la estructura de edad en una sociedad determinada. En esta investigación, las trayectorias de vida de los jóvenes se reconstruyeron a partir de relatos orales y archivos proporcionados por interlocutores clave, permitiendo delinearlas desde la infancia hasta la edad actual. El eje que articula dichas trayectorias —y del cual se derivan múltiples experiencias— es el VIH.

Por su parte, 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, delimitando las formas de participación y los roles que estos asumen 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 múltiples momentos decisivos —como se puede leer a partir de sus narrativas— que han generado experiencias diversas, tanto positivas como negativas. Sin embargo, en todos los casos emerge una lucha constante: una lucha interna y una lucha frente a la sociedad por no ser estigmatizados, que se construye desde la resistencia y la resignificación de los sentidos y representaciones en torno al VIH.

A partir de la propuesta de Glen Elder, he optado por establecer cronológicamente las trayectorias vitales con el fin de comprender las experiencias vividas en las distintas etapas de vida por cada uno de los y

las jóvenes. Este enfoque permite analizar un proceso de larga duración como lo es el vivir con VIH. Para ello, retomo a Mabel Grimberg, quien sostiene 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).

Tanto desde un enfoque teórico como metodológico, las narrativas posibilitan que quien narra construya, a partir de sus recuerdos, los procesos, hitos, trayectorias y transformaciones que considera más significativos. Las trayectorias de vida permiten aproximarnos a los hechos que han acontecido en la vida de los sujetos, reconstruir sus condiciones de existencia, reconocer las estrategias elaboradas en torno a ellas y los sentidos que les han sido otorgados. Estos sentidos se refieren a la manera 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 ha sido 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 indispensable indagar con profundidad los procesos de representación que han generado las y los jóvenes a partir de sus propias experiencias de vida y del hecho de vivir con VIH. Este interés se justifica por la notoria ausencia de investigaciones desde el enfoque socioantropológico que aborden las experiencias de niñas, niños y jóvenes que adquirieron el VIH de forma vertical durante el nacimiento en el contexto mexicano.

A pesar de haber realizado una búsqueda exhaustiva de material bibliográfico, la mayoría de las investigaciones encontradas en el campo de las ciencias sociales y el VIH se centran en varones homosexuales y hombres que tienen sexo con hombres —como se expuso en la introducción de esta tesis—, y en menor medida en mujeres. Sin embargo, la proble-

mática del VIH en jóvenes que adquirieron el virus desde el nacimiento permanece visiblemente subatendida en el ámbito académico nacional.

La presente reconstrucción de trayectorias vitales se enfoca, por tanto, en recuperar las experiencias de jóvenes que han vivido con VIH desde el nacimiento, analizando cómo éstas han configurado sus modos de vida, sus significados sobre la salud y la enfermedad, y su manera de relacionarse con el mundo.

La reconstrucción de las trayectorias vitales en la presente investigación abordará la experiencia de jóvenes que han vivido con VIH desde el nacimiento, con el objetivo de observar cómo cuestiones como la edad, el género y los espacios de desarrollo y convivencia marcan de manera significativa la vivencia del padecimiento y del VIH/SIDA. Asimismo, se busca comprender cómo las cargas simbólicas, metafóricas, morales, estigmatizantes y discriminatorias inciden en las trayectorias vitales de las y los jóvenes.

Una parte analítica y medular de este capítulo consiste en explicar lo que se entiende por atención del padecimiento. En este sentido, retomo a Rosa María Osorio (2001:28), quien plantea que dicha categoría debe comprenderse "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 señalar que dichas conductas no son estáticas. Por el contrario, varían y se reconfiguran a lo largo de la trayectoria de vida de los sujetos, dependiendo del contexto, la etapa vital, y otros factores como la edad o los vínculos relacionales. En consecuencia, la forma en que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento atienden su padecimiento se establece, modifica y retoma constantemente.

De esta manera, tanto la trayectoria de vida como los modos de atención están atravesados por múltiples factores: emocionales, escolares, laborales, afectivos, conflictivos, ligados al padecimiento, a la negación, al rechazo, a la adherencia terapéutica, entre otros.

El trabajo antropológico realizado para la obtención de los datos de este capítulo se llevó a cabo a lo largo de varias sesiones. Se sostuvieron encuentros semanales con las y los jóvenes, tanto con quienes viven en instituciones como con quienes están al cuidado de su familia. Las entrevistas y el acompañamiento fueron las principales estrategias metodológicas empleadas.

Para llegar a esta etapa de la investigación, me propuse primero conocer de manera general a las y los jóvenes y, en algunos casos, también a sus familias. Al inicio, me centré en explorar aspectos cotidianos, como sus gustos y disgustos. Este acercamiento intencionado evitó en un principio abordar directamente el tema del padecimiento, con el fin de generar un vínculo de confianza. Una vez establecido el rapport, comencé a formular preguntas orientadas a comprender sus trayectorias de vida en relación con el VIH, procurando que estas indagaciones fueran respetuosas, cuidadosas y adaptadas a cada caso. Aunque contaba con una guía de entrevista estructurada, muchas veces fue necesario reconfigurarla a partir de los primeros encuentros, con el fin de aproximarme a sus experiencias de una forma menos invasiva y más empática.

Dada mi experiencia previa de investigación durante la maestría, anticipé que los interlocutores de esta tesis me interpelarían de manera constante. Así fue: me cuestionaron, me observaron críticamente desde sus referentes socioculturales y desde sus propios saberes. Esa interlocución implicó para mí un ejercicio permanente de reflexión ética y metodológica.

Recuerdo con claridad una sesión con Abraham, uno de los primeros participantes. Al llegar al lugar donde nos reuníamos, me miró con seriedad y me dijo:

—Alberto, yo tengo una duda, o más bien una pregunta sobre lo que haces, y me gustaría saberlo porque a lo mejor así nos podemos entender más. ¿Tú tienes VIH?

Le respondí con sinceridad que, hasta ese momento, no vivía con el virus. Sin embargo, compartí con él que en alguna etapa de mi vida tuve prácticas sexuales de riesgo que me generaron miedo y dudas sobre mi

estado serológico. Le expliqué que, aunque no compartiera la experiencia desde el cuerpo, sí había experimentado temor, angustia y un proceso reflexivo personal en torno al VIH. A él, como a todas y todos los participantes, les expuse los motivos que me impulsaron a investigar esta temática. Les hablé sobre amigos cercanos, ex parejas y familiares que viven con VIH. Y aunque sé que esta cercanía no es equiparable a su experiencia, considero que como investigador poseo una profunda empatía para acercarme a esta problemática desde una mirada ética, comprometida y afectiva.

En suma, esta primera parte no busca ofrecer un panorama cerrado, sino abrir un marco de comprensión que permita leer la infancia con VIH como una experiencia socialmente producida, atravesada por silencios, estigmas y desigualdades estructurales, pero también por resistencias y resignificaciones cotidianas. A partir de aquí, el capítulo se adentrará en las narrativas de las y los jóvenes, mostrando cómo estas trayectorias vitales —desde la infancia hasta la adultez— condensan aprendizajes, duelos, vínculos y luchas que interpelan tanto a las instituciones como a quienes investigamos estas realidades.

Para comprender mejor estas dinámicas, es necesario adentrarnos en las voces de quienes vivieron de manera directa el impacto del VIH en la infancia: madres, padres, abuelas y cuidadores. Sus relatos muestran cómo los silencios y omisiones institucionales se tradujeron en experiencias concretas de transmisión, diagnóstico tardío y sobrecarga del cuidado. A través de estas narrativas, podemos observar cómo las trayectorias de vida se configuran no solo en lo dicho y lo vivido, sino también en lo callado y lo negado. Con ello damos paso al análisis de las experiencias familiares que marcaron los primeros años de vida de niñas y niños que nacieron con el virus.

## El saber que un hijo puede nacer con VIH, Diagnósticos tardíos y transfusiones

El saber que se vive con VIH y esperar un hijo es un proceso que, en palabras de las y los entrevistados, generó disrupciones emocionales muy

fuertes. Para obtener información sobre este tema, trabajé únicamente con el grupo de jóvenes que viven al cuidado de sus familias, ya que en estos casos fue posible entrevistar a madres, padres, tíos o abuelos. Las representaciones que se recogen aquí fueron construidas a partir de sus relatos: ya sea porque vivieron el proceso directamente o porque poseen referentes claros sobre esa etapa, transmitidos oralmente en el entorno familiar.

Uno de los objetivos fue reconstruir la trayectoria de vida de las y los jóvenes desde antes de su nacimiento, describiendo y analizando las implicaciones que este hecho tuvo en las construcciones de sentido de sus progenitores al saber que sus hijos e hijas habían adquirido el virus por vía perinatal.

A través de entrevistas semiestructuradas se abordaron temas relacionados con el estado serológico de las madres y los padres, el conocimiento que tenían sobre su condición al momento del embarazo, la vivencia del virus y los procesos que enfrentaron como progenitores. Aunque las experiencias fueron diversas, es posible agruparlas en tres grandes categorías:

1) Madres que desconocían su estado serológico, pero ya vivían con el virus al momento del embarazo. Dentro de este grupo se encuentran mujeres que comenzaron a presentar complicaciones de salud que no fueron detectadas a tiempo, por lo que la transmisión perinatal ocurrió de forma inadvertida.
2) Madres que se enteraron de su estado serológico durante el embarazo y no recibieron tratamiento antirretroviral (ARV) de profilaxis para evitar la transmisión.
3) Madres que descubrieron su estado serológico después del parto o cuando sus hijos ya tenían algunos años. En este grupo se encuentran casos donde el diagnóstico se realizó tras la aparición de enfermedades relacionadas con el VIH en la pareja o cónyuge. Al realizarse las pruebas de detección, tanto ellas como sus hijos e hijas dieron resultado reactivo.

Es importante señalar que estas experiencias están mediadas por las trayectorias individuales de cada actor. Asimismo, es posible que algunas de las representaciones compartidas no correspondan exactamente a los hechos tal como sucedieron, y no existe una manera empírica de comprobarlas. Se trata de una reconstrucción oral del pasado que, como tal, puede estar atravesada por intereses personales, omisiones o distorsiones como estrategias terapéuticas. Sin embargo, el propósito de incluir estos relatos no es juzgar a las madres y los padres, sino evidenciar las fallas en los protocolos de detección del VIH en mujeres embarazadas, ya sea por su inexistencia en ese momento o por su inadecuada implementación.

En algunos casos, las y los interlocutores me hicieron saber que estábamos tocando "fibras sensibles" al hablar sobre el proceso de vivir con VIH. Este dolor fue especialmente visible en los padres al recordar la experiencia de saber que sus hijos e hijas habían adquirido el virus. Si bien siempre dejé claro que podían suspender la entrevista en cualquier momento, ninguno lo hizo. Por el contrario, compartieron que sentían la necesidad de hablar del tema con alguien, pues en muchos casos se trataba de una experiencia que habían guardado en silencio durante años y que nunca habían tenido la oportunidad de verbalizar.

Este tipo de situaciones me hizo reflexionar profundamente sobre el trabajo antropológico y reconocer, una vez más, que, en muchas investigaciones vinculadas a temáticas de salud, las y los investigadores —lo queramos o no— asumimos el rol de confesores. Así, los interlocutores encuentran en nosotros un espacio de catarsis, un lugar donde sus voces pueden ser escuchadas y validadas.

Lucila, madre de Leslie, recuerda:

> "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 vivía con el virus. Todo fue sorpresivo. Supe que vivía con VIH hasta tres años después de que nació Leslie, porque comencé a enfermarme y no mejoraba. […] Fue por una transfusión que adquirí el virus. […] Cuando 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, yo sentía miedo, algo que me apretaba aquí en el pecho. Y pues nos dijeron lo que no queríamos escuchar: Leslie también vivía con VIH. Mi niña, teniendo apenas tres años, enfrentaba esta situación."

El caso de Lucila visibiliza una de las fallas estructurales más graves en el sistema de salud mexicano: la ausencia de protocolos adecuados de tamizaje en sangre y hemoderivados durante las décadas de los ochenta y noventa. De acuerdo con Valdespino-Gómez (1995), entre 1983 y 1995 el 49.6 % de los casos de VIH en México se originó en transfusiones sanguíneas, y en menores de 15 años el 24.1 % también se atribuyó a esta vía de transmisión. Estas cifras muestran que miles de personas, incluidas niñas y niños, fueron vulneradas por negligencias institucionales y vacíos normativos que permitieron la circulación de sangre contaminada.

A pesar de que la infección de Lucila no fue por vía sexual, ella y su hija enfrentaron el mismo estigma social, lo que confirma lo que Sontag (1989) describe como la dimensión metafórica y moralizante del VIH: una condición que se interpreta como signo de culpabilidad, sin importar la vía de transmisión. El relato también permite reflexionar, siguiendo a Farmer (1992), sobre cómo las condiciones estructurales —en este caso, la falta de regulación sanitaria— producen desigualdades y marcan las trayectorias de vida. Así, la historia de Lucila y Leslie no puede entenderse como un accidente individual, sino como resultado de un entramado de fallas sistémicas en la política de salud pública de la época.

Escuchar a Lucila me dejó pensando en la magnitud de estas fallas estructurales. En aquellos años, las transfusiones de sangre, que deberían haber sido un recurso terapéutico para salvar vidas, se convirtieron en un vehículo de transmisión del virus. El caso de Lucila lo muestra con crudeza: una operación necesaria para mejorar su salud tuvo como consecuencia que recibiera sangre no analizada adecuadamente, lo que no solo transformó su propia vida, sino también la de su hija. No puedo dejar de preguntarme cuántas niñas, niños y personas adultas adquirieron

VIH en México debido a transfusiones sin control riguroso. Y lo que más me indigna es que, a pesar de que ya se sabía que el virus se transmitía por sangre, las instituciones de salud tardaron demasiado en establecer medidas de seguridad básicas. ¿Por qué, si el conocimiento ya existía, no se implementaron de inmediato los chequeos y regulaciones necesarias? Este retraso revela que el problema no fue la ignorancia, sino la negligencia institucional, y eso me confronta con el peso político y ético de las decisiones que marcaron tantas vidas.

Lucila narra:

> "Es impotencia… y da coraje, pues la gente hace juicios cuando sabe cuál es tu estado serológico. Piensan que es por haber tenido relaciones sin protección, así, de inmediato. Y aunque lo sepan, te tratan diferente… la forma de transmisión 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… fue por una transfusión, y lo peor es que mi hija está en la misma situación. No sé si en los hospitales no les importaba el que recibieras sangre sin análisis adecuado o si simplemente no había control, pero a una le arruinaron la vida. Y no solo a mí, a mi hija y a mi familia. Y seguramente a muchas familias más."

El coraje y la impotencia que expresa Lucila revelan otra dimensión del problema: la persistencia del estigma que atraviesa a quienes viven con VIH, independientemente de la vía de transmisión. Tal como señalan Goffman (1986) y Parker y Aggleton (2003), el estigma opera como un mecanismo de desacreditación social que reduce las biografías a juicios morales, invisibilizando las condiciones estructurales que hicieron posible la transmisión. En este caso, incluso cuando la infección se debió a una transfusión sanguínea —resultado de negligencias médicas y ausencia de regulación—, Lucila y Leslie fueron tratadas con el mismo sesgo moralizante que a quienes adquirieron el virus por vía sexual. Este testimonio muestra con claridad cómo las fallas institucionales no solo producen

enfermedad, sino también reproducen desigualdades y etiquetamientos que condicionan la vida cotidiana de las personas y de sus familias.

## VIH y embarazo sin detección oportuna

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 gestación; en otros, se enteraron mucho tiempo después, incluso cuando los hijos ya tenían tres o cuatro años y tanto ellas como los infantes comenzaron a presentar enfermedades oportunistas. Fue entonces cuando se realizaron las pruebas pertinentes y conocieron, en consecuencia, su estado serológico.

Clara, madre de Omar, de 40 años, relataba:

> "Lo que te voy a contar no es fácil decirlo, pues mi enfermedad no sólo me afecta a mí. […] Yo ya tenía a mis otros dos hijos cuando contraje el virus. Recuerdo bien que fue cuando mi marido empezó a trabajar de trailero y viajaba mucho. […] Cuando estaba embarazada jamás me hicieron la prueba de detección en el hospital; es más, ni siquiera me dijeron que debía hacérmela. Igual, si me la hubiesen hecho, mi hijo no se habría infectado… pero pues jamás pasó. […] Fue cuando Tomás enfermó de neumonía muy grave, que lo tuvieron que internar. […] En ese momento fue cuando supimos que tenía VIH, y cuando el doctor nos dijo que por su estado era probable que ya llevara algunos años así. […] Nos hicieron las pruebas y, en efecto, cuando me dieron los resultados míos y de mi hijo, sentí que me moría. Lloré mucho y odié a mi esposo, porque por su culpa estábamos así, y sobre todo mi niño. A decir verdad, es algo que todavía no le perdono del todo."

Su narrativa visibiliza un doble eje de vulnerabilidad: la ausencia de protocolos de detección durante el embarazo y las relaciones de género que colocan a las mujeres en situación de riesgo sin que ellas lo adviertan. Si bien su proceso de gestación ocurrió hace más de quince años, la situación no ha cambiado de manera sustancial. De acuerdo con López

Uribe, Kendall y García Patiño (2014), en México los programas de VIH no han incorporado la perspectiva de género ni los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, lo que genera barreras persistentes como la centralización de los servicios, el desabasto de reactivos y la imposición de cuotas de recuperación.

El caso de Clara evidencia que estas fallas técnicas se entrelazan con arreglos sociales desiguales. Tal como lo plantea Lagarde (2005), la vulnerabilidad femenina se construye culturalmente a partir de la confianza depositada en la fidelidad conyugal y en el ideal de maternidad. En este sentido, lo que aparece en el relato no es ingenuidad individual, sino el resultado de una lógica patriarcal donde la infidelidad masculina es normalizada y la responsabilidad del cuidado recae sobre las mujeres. Desde la antropología médica, Menéndez (2009) ha mostrado que las políticas públicas de salud operan con implementaciones desiguales que amplifican estas desigualdades: aunque en papel se establece la prueba obligatoria en el embarazo, en la práctica el desabasto y la negligencia la vuelven inalcanzable para muchas mujeres.

Escuchar a Clara me confrontó con una evidencia dolorosa: más de quince años después de su experiencia, en mi trabajo de campo constaté que en hospitales de primer y segundo nivel las pruebas rápidas siguen sin estar disponibles, y que muchas mujeres son enviadas a organizaciones civiles para acceder a ellas. Esta continuidad histórica de omisiones genera frustración, pero también confirma que el VIH no es solo un asunto biomédico: como señala Farmer (2004), la infección surge en contextos atravesados por desigualdades sociales, género y precariedad institucional.

La historia de Clara muestra que el VIH en la infancia no solo es consecuencia de un virus, sino del entrecruce de sistemas: la falta de políticas públicas efectivas, las desigualdades de género que marcan las relaciones heterosexuales y el peso de la estigmatización moral. Reconocerlo nos permite ver que la infección de un niño en gestación es también el resultado de un sistema de salud que falló en detectar a tiempo, y de una estructura social que sigue responsabilizando a las mujeres de los riesgos generados en vínculos profundamente desiguales.

Sin embargo, las trayectorias infantiles con VIH no siempre estuvieron marcadas por la presencia constante de los padres. En numerosos casos, la muerte temprana, la enfermedad o el abandono obligaron a que el cuidado fuese asumido por otros familiares, quienes se convirtieron en los principales responsables de sostener la vida cotidiana. Este tránsito de la parentalidad biológica hacia el cuidado intergeneracional permite observar cómo las redes familiares ampliadas reconfiguran la experiencia de la infancia, a la vez que enfrentan el peso del estigma y la precariedad.

## Cuidado intergeneracional y sustitución parental

En múltiples casos documentados durante esta investigación, las trayectorias de vida de niñas y niños que adquirieron el VIH en el nacimiento estuvieron atravesadas por la pérdida temprana de sus progenitores. La muerte, el abandono o las enfermedades graves obligaron a que otros miembros de la familia —particularmente abuelas, tíos o padrinos— asumieran el papel de cuidadores principales. Este proceso de sustitución parental no solo implicó una reorganización material de la vida cotidiana, sino también una carga emocional atravesada por el duelo, el estigma y la precariedad. La literatura en salud y familia ha señalado que, en contextos de enfermedad crónica, el cuidado intergeneracional se convierte en una estrategia fundamental para sostener la vida (Parker & Aggleton, 2003; Menéndez, 2009).

Remedios, abuela de Karime, relataba:

> "Mi hija supo muy tarde que su marido se acostaba con otras personas. Y al decirte 'otras personas' me refiero tanto a mujeres como a hombres. Se enteró cuando él ya estaba muy enfermo. Recuerdo claramente que, durante el funeral, llegó un tipo diciendo que había sido su amante. Yo no entiendo por qué hizo eso, por qué tuvo que aparecer justo en ese momento. Solo de recordarlo me lleno de enojo, porque por culpa de ese hombre mi hija enfermó, y también mi nieta.
> Gracias a Dios, sus otros hijos no tienen el virus. Cuando hablé con mi hija sobre lo que había pasado, me confesó que nunca se imaginó que

su esposo llevara una doble vida. Sé que suena como una telenovela, pero estas cosas sí pasan, y con más frecuencia de la que uno quisiera creer. Yo me pregunto por qué demonios, si él sabía que andaba haciendo sus cochinadas, no se cuidó y no cuidó a mi hija.

Todo esto sucedió después de que mi nieta había nacido. Mi hija intentó rehacer su vida, pero dos años después de que falleció su marido, le detectaron un cáncer cérvico-uterino ya muy avanzado. Mi nieta Karime fue la única que dio positivo al VIH. No sé si decir que fue una fortuna o una desgracia, pero sus hermanos salieron bien. Cuando supimos que mi nieta vivía con VIH se nos vino el mundo abajo. No es fácil recibir la noticia de que una niña de apenas tres años tiene esa maldita enfermedad.

Al menos mi hija pudo estar con sus hijos un poco más de tiempo. Pero no fue nada fácil verla consumirse poco a poco por el cáncer y el VIH. Cuando murió, mis nietos sufrieron muchísimo. Mi esposo y yo decidimos hacernos cargo de ellos. ¿Quién más iba a hacerlo? Eran nuestros nietos. Y si bien no fue fácil criar a tres niños —y una de ellas viviendo con VIH—, el amor pudo más. Aprendimos a cuidarla con el tiempo. Y ahora, mi muchachita ya tiene quince años."

El caso de Remedios permite observar cómo el cuidado intergeneracional se convierte en una estrategia ética y afectiva ante la pérdida temprana de los progenitores. Aquí opera lo que Goffman (1986) llamó "estigma por asociación": la carga moral del VIH se extiende más allá de la persona diagnosticada hacia sus familiares. Sin embargo, lejos de reproducir únicamente dolor, la abuela resignifica el cuidado desde el amor y la obligación moral, mostrando cómo las familias extensas —pese a la precariedad y el duelo— logran sostener la vida cotidiana de niñas y niños que viven con VIH. Como señalan Kleinman, Das y Lock (1997), el sufrimiento en estos contextos es social: se vive colectivamente y obliga a reorganizar la vida familiar.

Romualdo, tío y tutor de Dulce, compartía:

"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 lo dijo. A lo mejor pensó que lo iba a rechazar.

Cuando él murió, mi sobrina estaba sola, y lo bueno es que solo la tuvieron a ella, porque se me hubiese dificultado cuidar a más niños. Platiqué con mi esposa y le dije lo que estaba pasando, 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."

El relato de Romualdo evidencia cómo el silencio en torno al diagnóstico no solo responde al miedo al estigma externo, sino también a dinámicas intrafamiliares de ocultamiento y protección. Tal como advierte Parker & Aggleton (2003), el estigma opera como un dispositivo estructural que atraviesa los vínculos íntimos, generando desconfianza y nuevas vulnerabilidades. Al mismo tiempo, su decisión de asumir el cuidado resignifica el rol de los padrinos —tradicionalmente espirituales— como parentalidad sustituta, en línea con lo que Carsten (2000)

llama relatedness y Weston (1991) denomina familias elegidas: vínculos afectivos y de crianza que trascienden la consanguinidad.

Al escuchar a Remedios, no pude dejar de pensar en la potencia ética del cuidado de las abuelas en contextos de enfermedad. Hay algo profundamente conmovedor en cómo el amor se vuelve estrategia de resistencia frente a la precariedad y el estigma. Y con Romualdo, me resultó inevitable reconocer cómo el estigma cala en los espacios más íntimos: el silencio entre hermanos, el miedo a contagiar a los propios hijos, la desconfianza inicial antes de asumir el cuidado. Ambas narrativas me confrontaron con la evidencia de que el estigma no siempre viene de "afuera": muchas veces opera como un mecanismo que hiere la confianza en los vínculos más cercanos.

Este trabajo de campo me permitió también reconocer la fuerza de las redes familiares ampliadas en México, donde abuelas, tíos o padrinos se convierten en sostén cotidiano de niñas y niños. Más allá de la biología, el parentesco se construye en la práctica, en el cuidado, en el día a día de alimentar, acompañar al hospital, o simplemente abrazar cuando el dolor desborda. Desde esta perspectiva, el cuidado intergeneracional no es solo un arreglo práctico: es una forma de resistencia y de dignificación de la vida en contextos atravesados por el VIH.

En conjunto, los relatos de Remedios y Romualdo muestran que, frente a la muerte o el silencio de los progenitores, las familias extensas despliegan estrategias que permiten sostener la vida de niñas, niños y jóvenes que viven con VIH. Estas prácticas de cuidado intergeneracional no se reducen a la crianza material: son también formas de resistencia al estigma y de construcción de nuevos vínculos afectivos que desdibujan las fronteras de la parentalidad biológica. Si en este apartado el cuidado se resignifica a través del amor intergeneracional, el siguiente bloque muestra otra arista: las narrativas de madres y padres que transmitieron el virus a sus hijos, y que cargan con el peso de la culpa, el juicio social y la búsqueda de segundas oportunidades.

Ahora bien, no todas las experiencias familiares estuvieron definidas por la ausencia parental o el cuidado intergeneracional. En otros casos,

fueron las propias madres y padres quienes transmitieron el virus a sus hijos, enfrentando el peso del estigma, la culpa y el juicio social. Estos relatos introducen otra dimensión del cuidado: la tensión entre la responsabilidad percibida y la búsqueda de segundas oportunidades para rehacer la vida familiar. A continuación, se presentan algunas de estas narrativas que muestran cómo el VIH atravesó de manera íntima los vínculos parentales y los significados del cuidado.

En suma, las narrativas de transmisión, cuidado intergeneracional y experiencias parentales permiten reconocer que la infancia con VIH no se explica únicamente desde el ámbito biomédico, sino desde un complejo entramado de silencios, culpas y resistencias familiares. Las madres, padres, abuelas y tíos que aquí compartieron sus memorias revelan tanto las fracturas provocadas por la enfermedad como la fuerza de los vínculos afectivos que sostuvieron la vida. Lejos de reducirse a historias de dolor, estas trayectorias muestran cómo el cuidado se reconfiguró en contextos de estigma y desigualdad estructural, resignificando la parentalidad en sus formas biológicas y sustitutas. Este recorrido marca un primer horizonte de análisis: el de los adultos que enfrentaron el impacto del virus en su vida cotidiana y en la crianza de niñas y niños. Sin embargo, para comprender plenamente lo que significa crecer con VIH, es imprescindible escuchar también las voces de quienes nacieron con él y cargan en sus propios cuerpos las marcas de estas experiencias.

# Capítulo IV. Infancias resignificadas: memorias, vínculos y aprendizajes

*"La enfermedad no es simplemente una experiencia individual de síntomas y sufrimiento, sino que siempre está inserta en significados sociales y culturales que moldean la manera en que se vive y se recuerda."*
—Arthur Kleinman, 1988

## Narrativas de culpa y segundas oportunidades

Si en el capítulo anterior nos acercamos a la perspectiva de madres, padres y cuidadores, en este capítulo el eje se desplaza hacia las y los propios jóvenes. Son sus recuerdos, emociones y resistencias los que iluminan cómo se vivió el VIH en la infancia desde adentro, en primera persona. Estas voces nos muestran que el impacto del virus no solo se narró desde la culpa o el silencio adulto, sino también desde experiencias disruptivas que transformaron identidades, vínculos y horizontes de vida. Al recuperar sus memorias, veremos cómo el género, la ausencia parental, la vida institucional y los aprendizajes cotidianos moldearon las trayectorias infantiles, permitiendo entender el VIH no solo como enfermedad, sino como experiencia social y cultural profundamente encarnada.

Además de las experiencias de cuidado intergeneracional, también emergieron testimonios de madres y padres que convivieron con la experiencia de haber transmitido el virus a sus hijas e hijos. Estas narrativas están atravesadas por sentimientos de culpa, dolor y miedo al juicio so-

cial. Si bien en varios relatos los varones aparecen como los principales transmisores, este no es un patrón universal, sino el reflejo de lo que mis interlocutores señalaron en contextos marcados por silencios, pérdidas y estigmas. En los casos donde los progenitores fallecieron, la voz de abuelas o tíos reconstruye retrospectivamente lo sucedido; en contraste, cuando las madres siguen con vida, el relato se expresa en primera persona y pone en primer plano la tensión entre responsabilidad y cuidado.

Durante la investigación se presentó el caso de Juan, un adolescente de 16 años que vive con su madre, Claudia, y con Francisco, a quien reconoce como padre, aunque no lo sea biológicamente. A diferencia de otros casos, la narrativa de Claudia expone con crudeza un pasado atravesado por el alcohol, las pérdidas familiares y prácticas sexuales de riesgo que derivaron en su diagnóstico y en la transmisión del virus a su hijo:

> "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 desatramparme, estuve así como cinco 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, y 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. Le comenté al doctor que tenía un hijo de un 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 qué 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 al 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."

El relato de Claudia es ilustrativo de cómo la culpa se entrelaza con el temor al estigma. La propia necesidad de pedir "que no la juzgara" durante la entrevista refleja lo que Mantler (2001) documenta: la percepción de que la transmisión por vía sexual se asocia a un juicio moral más severo

que la transmisión por rutas consideradas "involuntarias" como transfusiones o transmisión vertical. En este sentido, la experiencia de Claudia muestra que el estigma no se limita a las formas de contagio, sino que se interioriza como una carga moral que atraviesa los vínculos familiares y la autoimagen.

Al mismo tiempo, su historia permite observar procesos de reconstrucción. El apoyo de Francisco y la posibilidad de iniciar un nuevo proyecto de vida reconfiguran el lugar de Claudia, no ya como culpable sino como cuidadora resiliente que encuentra en su hijo un motivo de transformación personal. En estas narrativas, la culpa convive con la posibilidad de segundas oportunidades, lo que subraya que el VIH no solo produce trayectorias de dolor, sino también espacios de resistencia y resignificación.

No pude dejar de sentir disgusto al escuchar estas palabras. No por lo que Claudia relataba en sí, sino por el peso del entramado heteronormativo, patriarcal y androcéntrico que obliga a las mujeres a contar sus historias bajo la sombra constante del juicio. Que ella me pidiera explícitamente que no la juzgara evidencia hasta qué punto las mujeres han sido sometidas a procesos continuos de culpabilización por el ejercicio de su sexualidad. Como advierte Rubin (1984), la sexualidad en nuestras sociedades se organiza jerárquicamente bajo un sistema de valor que legitima unas prácticas y degrada otras. En este marco, la mujer que asume una sexualidad libre carga con la sospecha de transgresión y con la posibilidad constante del castigo social.

Esto es tremendo porque aún hoy se interpreta al VIH como un castigo moral más que como un hecho biomédico y social. Weeks (2012) recuerda que la moralidad sexual no solo regula conductas, sino que produce sujetos "culpables" de sus prácticas. En este sentido, la seropositividad se vive como un "merecimiento", desplazando la discusión de los determinantes estructurales hacia la moralización individual.

Al reflexionar más profundamente comprendí que esta lógica de culpabilización no afecta solo a las mujeres. Cualquier vivencia de la sexualidad que se salga de la heteronorma se vuelve objeto de juicio. Así como a Claudia se le juzga por su libertad sexual, a los varones homosexuales se

les asocia automáticamente con el VIH bajo la narrativa de la "promiscuidad". Parker (2001) ha mostrado que el estigma en torno al VIH opera como un mecanismo que refuerza desigualdades de género y sexualidad, naturalizando que ciertas poblaciones "deban" estar más expuestas. La diferencia es que, mientras al varón heterosexual con múltiples parejas se le suele aplaudir, a quienes desafían estas normas se les condena y responsabiliza de manera desproporcionada.

En este sentido, tanto las mujeres que ejercen una sexualidad libre como las disidencias sexuales cargan con un mismo patrón de estigmatización: el peso de sentirse culpables, de cuestionarse si sus prácticas "merecían" la sanción de la enfermedad o si lo sucedido fue un castigo moral o incluso "cármico". Aquí resuena lo que Farmer (2004) denomina violencia estructural: los juicios morales no son meras percepciones individuales, sino expresiones de sistemas de poder que producen y reproducen desigualdades, inscribiendo en los cuerpos los efectos de género, clase y sexualidad.

En suma, este conjunto de relatos muestra que el estigma, la culpa y la necesidad de redención son elementos centrales en las experiencias parentales ligadas al VIH. Sin embargo, también ponen de relieve la capacidad de las familias para reconstruir lazos y generar nuevas formas de cuidado. Este doble movimiento —entre la marca del estigma y la búsqueda de segundas oportunidades— permite comprender que, así como la enfermedad hiere, también abre posibilidades de transformación subjetiva, de agencia y de esperanza.

Las voces de madres, padres, abuelas y tíos revelan cómo el VIH atravesó sus biografías, ya sea como experiencia de transmisión, de cuidado intergeneracional o de resignificación familiar. Sin embargo, estas narrativas adultas solo nos ofrecen una parte del panorama. Para comprender plenamente el impacto del virus, es necesario adentrarnos en lo que recuerdan y significan las y los propios jóvenes que nacieron con VIH. Sus memorias condensan lo que aquí denomino momentos disruptivos: quiebres vitales que transformaron radicalmente su infancia, sus vínculos y la manera en que construyeron su identidad.

## Momentos disruptivos en la infancia con VIH: ausencia parental, vínculos y género

En este apartado realizo una reconstrucción de las trayectorias de atención de las y los jóvenes a partir de sus propias representaciones y recuerdos sobre este periodo de su vida. El interés no es recuperar un relato cronológico ni "realista", sino más bien explorar los significados que otorgaron a su infancia en un contexto atravesado por la ausencia parental, el estigma y las condiciones materiales. Estos significados son centrales para comprender la dimensión sociocultural de vivir con VIH desde el nacimiento y para analizar cómo se resignificó el cuidado en escenarios donde los progenitores estuvieron ausentes.

La mayoría de los jóvenes participantes no viven actualmente con sus padres biológicos, quienes fallecieron a causa del VIH u otras enfermedades asociadas. No obstante, nombrar esta ausencia bajo la categoría de *orfandad* resulta problemático. Aunque algunos utilizan el término, muchos lo evitan o lo transforman, construyendo nuevas formas de parentesco y vínculos afectivos con quienes asumieron su cuidado —abuelos, tíos, padrinos o instituciones. Cabe señalar que ni las familias extensas ni las instituciones de acogida emplean de manera sistemática la palabra "huérfano", lo cual revela una operación simbólica orientada a evitar la carga estigmatizante de esa categoría.

En este sentido, la investigación recupera los significados expresados por jóvenes que, tras la muerte de sus padres, se definen como personas que "viven sin padres, pero no en soledad". Esta autodefinición impacta directamente en la construcción de sus identidades y en la forma de relacionarse con sus pares y con los adultos. Como advierte Olssen (2009), el lenguaje actúa como un instrumento de poder que vehiculiza y legitima discursos sociales: en este caso, negarse a ser nombrados como *huérfanos* constituye un acto de resistencia simbólica frente a un rótulo que, de otro modo, los colocaría en una posición de carencia permanente.

La ausencia parental, además, se vincula con una "necesidad de afecto" documentada en diversos estudios. Aristizábal (2014) señala que dicha carencia atraviesa de manera decisiva el desarrollo emocional, mientras

que Delgado y Oviedo (2006) enfatizan que los niños y jóvenes afectados por el VIH "solicitan en silencio el derecho a tener una familia, a sentirse amados y a la satisfacción plena de todas sus necesidades, comenzando por las afectivas". Esta mirada permite situar la infancia con VIH en el cruce entre la vulnerabilidad social y la agencia simbólica: aunque la muerte o enfermedad de los padres marcó sus trayectorias, las y los jóvenes encontraron en otros vínculos formas de suplir, resignificar y dignificar el cuidado recibido.

Así, lo que emerge de estas narrativas no es únicamente el relato de una pérdida, sino la constatación de que el cuidado, en ausencia de los padres biológicos, se convierte en una práctica relacional y colectiva. Al analizarlo desde la perspectiva de las "prácticas de atención" propuestas por Menéndez (2009), puede entenderse como un proceso dinámico en el que se articulan recursos materiales, afectivos y simbólicos para sostener la vida. Reconocer estos procesos desde la infancia permite comprender cómo se han configurado trayectorias vitales atravesadas por el dolor y la precariedad, pero también por la construcción de identidades resilientes que cuestionan las narrativas dominantes sobre orfandad, enfermedad y exclusión.

Las experiencias de Luna y Edwin, en su aparente contraste, permiten observar cómo la infancia con VIH se construye en torno a vínculos, mandatos de género y memorias de pérdida. Mientras Luna resignifica el parentesco dentro de la institución y se nombra "machorra" para desafiar los guiones femeninos de fragilidad, Edwin ancla su identidad en la memoria de su madre y de su hermano, enfrentando la exigencia masculina de fortaleza y silencio.

Edwin, 17 años, relataba:

> "Aunque no lo creas, recuerdo muchas cosas, porque muchas de ellas me causaron mucho dolor. Tengo un recuerdo muy claro de mi mamá y de lo mucho que me quería, pues siempre se la pasaba cuidándome y apapachándome. […] Mi hermano también murió. Me trataron muy gacho en la casa. Ahora entiendo que mi tía tenía miedo, tal vez pen-

saba que se le iba a pegar. […] Después fueron por mí una señora y me llevaron a un orfanato allá en Veracruz. […] Un día me dijeron que me iban a cambiar de 'casa', y llegué aquí. Aquí eran diferentes. No tenían miedo de tocarme, podía estar con los demás niños… eso me gustó. Pero la verdad, yo seguía estando muy triste. […] En ese entonces solo me decían que estaba enfermo, que esas medicinas eran para que yo estuviera bien… y que no podía dejar de tomarlas nunca."

La experiencia de Edwin encarna lo que Goffman (1963) describió como el peso del estigma: las prácticas de aislamiento que sufrió en su familia extensa —uso de tapabocas, vasos desechables, separación de sus primos— evidencian cómo la enfermedad opera como una marca moral y social, incluso en edades tempranas. Al mismo tiempo, la forma en que mantiene viva la memoria de su madre y de su hermano —a través de fotografías o al hablarles en silencio— constituye un ejemplo de lo que Kleinman (1988) denomina *illness narratives*, relatos que no solo describen la enfermedad, sino que dotan de sentido a la vida cotidiana. Estas prácticas, que Good (1994) llamaría *iluminaciones narrativas*, muestran cómo el sufrimiento revela la profundidad de las condiciones sociales, afectivas y culturales que lo atraviesan.

La disrupción biográfica que vivió Edwin no solo se expresó en la pérdida familiar, sino también en el ingreso a una institución que representó un espacio de tránsito: un umbral entre la vida con su familia biológica y la vida institucionalizada. En ese camino, la tristeza se convirtió en consuelo, y el consuelo en esperanza, permitiéndole construir una identidad más allá de las etiquetas de "huérfano" o "niño con VIH". Su relato también muestra cómo el mandato masculino de "aguantarse" moduló su forma de procesar el dolor, en sintonía con la noción de masculinidades hegemónicas (Connell, 1997), que prescriben autocontrol y fortaleza incluso en escenarios de vulnerabilidad.

Luna, de 15 años, recordaba:

> "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 alguna travesura. Para empezar, era bien machorra —y hasta la fecha, eh— no creas que se me ha quitado. Me la pasaba siempre corriendo, me subía a los árboles, y me encantaba jugar fut desde niña jajaja. […] Sabía que no tenía papás, y como todos aquí, eso llega a pegarte. Pero después se me pasaba, sobre todo cuando llegaban fechas como el Día de la Madre o el Día del Padre. Aunque al principio dolía, vas construyendo a tu propia familia dentro de la casa. […] Eso sí, nunca se me olvidan los "chochitos mágicos", esos que decían que nos ayudaban a estar bien. Me chocaba tener que pasármelos porque a veces se me atoraban y sabían muy amargos."

El relato de Luna rompe con la imagen de la infancia institucionalizada como sinónimo exclusivo de carencia o sufrimiento. En su memoria aparecen la risa, la rebeldía y el juego, lo cual muestra que la vida con VIH en la infancia no se reduce a la enfermedad. Desde una perspectiva teórica, su historia ilustra lo que Giddens (1991) denomina *narrativas del self*: procesos mediante los cuales las personas configuran su identidad a partir de relatos que dan continuidad y sentido a su experiencia.

Definirse como "machorra" y aficionada al futbol introduce, además, un elemento de género central. La vigilancia sobre su cuerpo "enfermo" y las sanciones por exceder su energía configuraron un régimen de cuidados que, bajo la retórica del resguardo, limitó su circulación, sus juegos y su experimentación del riesgo. Tal como advierte Lagarde (2005), lo femenino se asocia culturalmente con fragilidad y dependencia, y las instituciones reproducen esa lógica al definir qué actividades son "propias" o "peligrosas" para las niñas. Sin embargo, Luna subvierte ese guion al apropiarse de etiquetas como "machorra" para reivindicar su fuerza y su resistencia. Aquí opera lo que Butler (2006) denomina *performatividad de género*: la reiteración de normas que producen lo femenino y lo masculino, pero que también abre la posibilidad de resignificarlas y desafiarlas.

Su forma de resignificar el parentesco —"construir familia en la casa"— da cuenta de lo que Carsten (2000) conceptualiza como *relatedness*: el parentesco se produce en la convivencia y el cuidado, más allá de la consanguinidad. En clave queer, dialoga con lo que Weston (1991) llamó *familias elegidas*: vínculos afectivos que se sostienen en la solidaridad y la cohabitación.

Los relatos de Edwin y Luna muestran que el cuidado institucional no solo sostiene la salud, sino que también modela cuerpos y subjetividades. Edwin resiste el mandato del olvido guardando fotos y hablando con sus muertos; Luna reconfigura el parentesco desde la risa, el futbol y la autoafirmación. Él enfrenta la pérdida bajo la exigencia de fortaleza masculina; ella desafía la fragilidad femenina con travesuras y burla.

Me resulta imposible no reconocerme en estas memorias. La rebeldía de Luna me devuelve a mis propios intentos de resistir guiones normativos desde la risa y el desorden. La memoria de Edwin me recuerda el peso del silencio y la exigencia de fortaleza masculina que también atravesó mi infancia. Escuchar sus voces me obliga a pensar que el género no es un accesorio: es un eje que organiza qué cuerpos pueden moverse, llorar, trepar árboles o guardar recuerdos, y cuáles deben disciplinarse en el silencio o en la fuerza.

Estas dinámicas se corroboraron en el trabajo de campo: en las instituciones se reforzaron con mayor nitidez los guiones de género —restricción/protección para ellas; movilidad/autocontrol para ellos—, mientras que en contextos familiares los arreglos resultaron más flexibles. Aun así, la matriz generizada del cuidado atravesó ambos entornos, dejando huellas en cómo las y los jóvenes significan su padecimiento, negocian sus rutinas y proyectan futuros posibles. Como plantea Segato (2003), los regímenes de género funcionan como pedagogías de la crueldad que naturalizan el dolor diferenciado, y como advierte Lugones (2008), estas prácticas se inscriben en una colonialidad del género que jerarquiza cuerpos y experiencias desde matrices históricas de poder.

Las experiencias de Luna y Edwin, y de otros jóvenes entrevistados, condensan lo que denomino *momentos disruptivos*: quiebres vitales que

transforman radicalmente la manera en que niñas y niños experimentan el cuidado, el padecimiento y sus relaciones sociales.

A diferencia de las personas adultas que adquieren el virus por vía sexual —donde el momento de disrupción suele coincidir con el diagnóstico positivo—, en quienes nacen con VIH este quiebre se produce en etapas muy tempranas, generalmente vinculado a la pérdida de los padres, el ingreso a instituciones o la toma de conciencia de su condición. Estos episodios no se viven como hechos aislados, sino como puntos de inflexión que reconfiguran identidades, relaciones y expectativas.

La antropología médica y la sociología de la salud han mostrado cómo estos quiebres no son únicamente eventos biográficos, sino procesos profundamente sociales. En su análisis de enfermedades crónicas, Charmaz (1991) plantea que la enfermedad introduce una *biographical disruption* al quebrar las continuidades esperadas de la vida cotidiana y al generar lo que denomina *loss of self*: una amenaza a la identidad, a la agencia y a los roles previamente asumidos. En el caso de la infancia con VIH, estas disrupciones se manifiestan tempranamente, incluso antes de que las y los jóvenes puedan formular narrativas propias, lo que obliga a que sean reconstruidas posteriormente desde la memoria y el relato.

Desde otro ángulo, Turner (1982) describe estas experiencias como liminales, situando a los sujetos en un umbral donde las certezas previas dejan de tener sentido. Kleinman (1988) añade que, en estos procesos, las *illness narratives* condensan significados corporales, sociales y emocionales, revelando cómo la enfermedad no solo afecta al cuerpo sino al entramado de relaciones. Good (1994), por su parte, señala que los eventos disruptivos funcionan como *iluminaciones narrativas*, al mostrar de manera aguda las tensiones entre lo personal y lo estructural.

En síntesis, los momentos disruptivos en la infancia con VIH no deben ser leídos únicamente como pérdidas individuales, sino como hitos que articulan los cruces entre biografía, estructura social y representaciones culturales de la enfermedad. Reconocerlos permite entender cómo las y los jóvenes significan hoy su trayectoria. Más que meros recuerdos dolorosos, constituyen anclas narrativas que dividen un antes y un después

en sus vidas y que abren posibilidades para construir familias elegidas, identidades resistentes y horizontes de futuro, aunque siempre en diálogo con las marcas del estigma y de la desigualdad.

Estos momentos de disrupción biográfica no solo marcaron a las y los jóvenes en su subjetividad, sino que también transformaron profundamente a sus familias y entornos de cuidado. Cada crisis, pérdida o duelo obligó a madres, padres, abuelas y cuidadores institucionales a aprender nuevas formas de atender, proteger y sostener la vida. A continuación, se exploran estas prácticas de cuidado y los aprendizajes cotidianos que emergieron en el seno familiar e institucional, mostrando cómo el VIH reconfiguró las rutinas, los afectos y las jerarquías del cuidado.

## Aprendizajes familiares y prácticas de cuidado

Las narrativas de Ernesto, Edwin y Luna han mostrado que la infancia con VIH se vive bajo regímenes diferenciados de cuidado —institucionales o familiares—, atravesados por el género, la memoria y el estigma. Sin embargo, más allá de las diferencias de contexto, un elemento común emerge con fuerza: el proceso de aprendizaje cotidiano que madres, padres, abuelos y cuidadores tuvieron que emprender para sostener la vida de niñas y niños diagnosticados con el virus.

Este aprendizaje no fue lineal ni sencillo. Como señala Osorio (2001), las prácticas de atención son "conductas pautadas culturalmente" que se transforman y reorganizan según los recursos y condiciones de cada entorno. En el caso del VIH, estas prácticas se configuraron en medio de la incertidumbre, la falta de información accesible y la ausencia de referentes previos. La enfermedad obligó a las familias a convertirse, en palabras de Kleinman (1988), en *expertos legos*: sujetos que aprenden sobre la marcha a administrar medicamentos, interpretar síntomas y negociar con instituciones de salud, todo mientras procesaban el impacto emocional del diagnóstico.

Claudia, madre de Juan, recordaba:

"Sabíamos que teníamos que darle los medicamentos a Juan, pero la verdad sí teníamos miedo por los efectos secundarios, porque nosotros los estábamos teniendo también. En ese entonces no existían muchos esquemas que se le pudieran dar a Juan. Yo pensaba que mi hijo iba a sufrir mucho, porque cuando yo empecé el tratamiento tuve náuseas, vómitos y diarreas… y yo, siendo adulta, no quería imaginarme lo que le podía pasar a él. Fue muy difícil iniciar el tratamiento, porque él sí vomitaba, tenía diarrea y se la pasaba llorando. Pero era necesario, pues era la única forma de que pudiera estar bien."

Este testimonio ilustra con claridad el tipo de tensiones que enfrentaron las madres que también vivían con el virus: debían cuidar a sus hijas e hijos con base en su propia experiencia corporal del padecimiento, sin contar con un respaldo médico cercano ni adaptado a las necesidades pediátricas. El miedo al sufrimiento infantil, en este caso, no es un dato anecdótico, sino una dimensión ética y afectiva del cuidado.

Es importante mencionar que, en el caso de los medicamentos antirretrovirales (ARV), aún hoy en día no existen presentaciones pediátricas para muchas de las fórmulas disponibles. Por esta razón, las dosis deben ser ajustadas conforme a la edad y peso de los niños o jóvenes, lo que implica que tanto las cuidadoras de instituciones como madres y padres se vean en la necesidad de partir tabletas o fraccionar las dosis hasta que los menores alcanzan una edad o complexión corporal en la que pueden recibir el medicamento de forma completa. Este hecho, como advierte Farmer (2004), no es casualidad ni mera omisión: refleja las desigualdades estructurales del mercado farmacéutico global, donde los cuerpos de la infancia seropositiva no son considerados una prioridad, dejando en evidencia las brechas de acceso y la violencia estructural que se ejerce desde la industria hacia las poblaciones más vulnerables.

Francisco, padre de Juan, compartía:

"Cuando supimos que Juan tenía VIH, también nosotros entramos en una paranoia tremenda. Ante cualquier síntoma de enfermedad —ya

fuera gripe o dolor de estómago— íbamos inmediatamente a urgencias del hospital. A lo mejor piensas que es una exageración, pero cuando sabes que tu hijo tiene el virus, haces todo lo posible para que esté bien en todo momento. Las preocupaciones son constantes, pero también empiezas a cambiar la forma en que percibes las enfermedades. Vas aprendiendo que el hecho de que le dé una gripe no necesariamente significa que se trata de una neumonía o que su vida corre peligro. Eso sí, aprendes la importancia de tratar todas las enfermedades, por muy leves que parezcan. Creo que es volverse responsable no solo de los hijos, sino también de uno mismo.

Me acuerdo que, con Elizabeth, cuando se enfermaba, dejábamos que se le pasara sola o le dábamos algún remedio para que se mejorara. Sobre todo, mi esposa le preguntaba mucho a mi suegra qué hacer. Pero ya cuando supimos que Juan tenía el virus, y que el hecho de que su hermana se enfermara podría tener consecuencias para él, pues hasta llevábamos a Eli al médico. Te digo, eso se daba en un principio, pero con los años la paranoia se va quitando y te das cuenta de que puedes volverte un tanto sobreprotector con tus hijos."

Aquí aparece lo que Bury (1982) conceptualizó como *disrupción biográfica*: la enfermedad no solo transforma la vida de quien la padece, sino que reconfigura los hábitos de toda la familia. La comparación que Francisco hace entre el cuidado de Elizabeth y el de Juan revela cómo el VIH introduce jerarquías en el cuidado: no todos los hijos son atendidos de la misma manera. El miedo, el estigma y la fragilidad reorganizan las prioridades afectivas y prácticas.

Remedios, abuela de Karime, relataba:

"Pues vas aprendiendo a cuidar. Imagínate, ¿qué iba yo a saber sobre VIH? Porque es algo que ni te imaginas que te va a tocar vivir. Yo tenía la idea, hace muchos años, antes de enfrentar la pérdida de mi hija y de saber que mi nieta estaba infectada, de que esa era una enfermedad

que solo le daba a los homosexuales. Y me topé con pared al saber que no era así.

El temor que tuvimos no era tanto a contagiarnos por cuidar a la niña, pues cuando pierdes a tu hija eso no importa. El verdadero temor era saber si estábamos preparados para cuidarla y asegurarnos de que estuviera bien. Pero el amor de abuela puede mucho más que cualquier cosa, y me dije a mí misma que cuidaría de mi muchachita. 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, tuve que aprender no solo cosas sobre la enfermedad, sino también que los cuidados deben darse con decisión y sin miedo. Aprendes lo que te dicen los doctores, y hasta puedo decirte que se me tuvo que quitar lo 'bruta', porque debí organizarme en todo: desde su alimentación hasta darle sus medicinas, leer sobre el VIH/SIDA... porque ahora sí que, hasta que no te toca, no aprendes sobre el tema."

Este relato permite comprender lo que Kleinman, Das y Lock (1997) conceptualizan como *sufrimiento social*: la enfermedad no afecta de forma aislada, sino que hiere entramados familiares, produciendo dolor colectivo y aprendizajes forzados. El VIH, en este caso, obligó a Remedios a desmontar prejuicios previos ("solo les da a los homosexuales") y a resignificar su rol de abuela como madre sustituta, cuidadora principal y aprendiz de la biomedicina.

Al escuchar a Claudia, Francisco y Remedios, no puedo evitar pensar en mis propios aprendizajes forzados alrededor de la enfermedad. No se trató del VIH, pero sí de una infancia donde mis padres tuvieron que aprender, a prueba y error, cómo cuidarme frente a mis crisis respiratorias. Comprendo la mezcla de miedo y de amor que transmiten estos relatos: el cuerpo enfermo obliga a transformar rutinas, jerarquías y modos de vida. Y, como investigador, reconozco que estas voces me devuelven al espejo de mi propia experiencia, recordándome que todo proceso de cuidado es

también un proceso de aprendizaje situado, encarnado y atravesado por desigualdades estructurales.

En el caso de los y las jóvenes al cuidado de instituciones, la situación fue distinta. Al tratarse de espacios especializados, las capacidades de atención estaban mediadas por procesos de profesionalización del cuidado. Enfermeras y cuidadoras con experiencia en VIH pediátrico configuraban un modelo más técnico y sistematizado. Sin embargo, como señala Menéndez (2009), la medicalización nunca es neutral: aun en la atención institucional se reproducen desigualdades, pues no todos los niños tenían acceso a estos espacios, y quienes lo tenían debían adaptarse a una lógica biomédica que no siempre consideraba sus subjetividades.

En balance, estas experiencias muestran que el cuidado en la infancia con VIH no fue improvisado, sino resultado de un aprendizaje permanente. Se trató de un entramado de prácticas sociales, afectivas y médicas que se reorganizaron frente al desafío del virus. En este proceso, madres, abuelas, padres y cuidadores no solo sostuvieron la vida de los niños, también reconfiguraron sus propias biografías y sus horizontes de sentido.

Sin embargo, no todas las infancias estuvieron acompañadas de madres, padres o cuidadores inmediatos. En muchos casos, la ausencia de los progenitores biológicos —por muerte, enfermedad o abandono— configuró experiencias radicalmente distintas, en las que la infancia se resignificó a partir de nuevas figuras de cuidado y vínculos afectivos. Analizar cómo las y los jóvenes narran lo que significa "crecer sin padres" permite comprender otra dimensión de las trayectorias: aquella donde el cuidado se construye en ausencia, en sustitución y en resistencia frente al estigma.

## Significados de la infancia sin padres biológicos

Las experiencias de Edwin, Luna y Ernesto han mostrado que las trayectorias infantiles con VIH se viven de manera diferenciada según el género, el entorno institucional o familiar, y las memorias de pérdida. Sin embargo, en todos los casos aparece un elemento común: la ausencia de los padres biológicos y el modo en que dicha ausencia reconfigura tanto los cuidados como los significados atribuidos a la infancia.

La categoría de "huérfano", como señalamos en apartados previos, resulta problemática por la carga estigmatizadora que conlleva (Olssen, 2009). Más que asumirse como huérfanos, las y los jóvenes entrevistados elaboran sentidos propios en torno a "vivir sin padres", pero no necesariamente en soledad. Este matiz es crucial porque muestra cómo las trayectorias de vida no se reducen a la pérdida, sino que se resignifican a partir de la incorporación de nuevas figuras de cuidado —abuelos, tías, tíos, cuidadoras institucionales— que asumen roles parentales.

En este contexto, resulta necesario analizar cómo el cuidado se organiza en ausencia de los padres biológicos, quiénes lo realizan y con qué recursos materiales y emocionales cuentan. Como señalan Parker y Aggleton (2002), el VIH opera no solo como un virus, sino como un fenómeno social que reordena relaciones familiares y comunitarias. El cuidado infantil, lejos de ser una tarea neutra, se distribuye de manera desigual y responde a jerarquías de género (Batthyány, 2012) y a lógicas de estigmatización que afectan tanto a quienes reciben como a quienes ofrecen cuidado (Goffman, 1986). Además, como plantearon Schneider (1984) y Strathern (1992), el parentesco no se reduce a la biología: se construye en el día a día a través de prácticas de cuidado y vínculos afectivos, lo cual resulta evidente en estas trayectorias.

Las narrativas que siguen lo muestran con claridad, Laura, cuidadora institucional, relataba:

> "Hemos tenido situaciones de discriminación y estigma hacia nuestros niños. Como sabes, ellos siempre han asistido a escuelas públicas, y al momento de llevarlos y recogerlos vamos nosotras o algunos voluntarios. La inocencia de los niños es mucha, y muchas veces no comprenden lo que implica que les hagan ciertas preguntas.
> Te comento esto porque, cuando alguien les pregunta quién los recoge, ellos responden sin temor ni reservas que son sus cuidadoras o los voluntarios. De este modo, sus compañeros se enteran de que viven en una aquí, y las familias —al indagar— descubren que se trata de

nuestra institución. Entonces, algunos padres les prohíben a sus hijos que se junten con nuestros niños.
Esto, como puedes imaginar, les genera sentimientos de tristeza profunda, porque llegan con nosotras y nos dicen que 'fulanito ya no les quiere hablar'."

Felipa, abuela de Ernesto, narraba:

"Cuando nos quedamos a cargo de Ernestito, yo era quien se 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 cuarenta años; éramos jóvenes aún, por eso me sentía más capaz de poder cuidar a mi chamaco. Mi esposo se iba a trabajar para poder cubrir los gastos de la casa, y yo me quedaba con mi muchachito, lo llevaba a sus consultas.
Cuando llegamos al hospital, 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 había quedado solo. Y pues así nos íbamos, desde aquí hasta el hospital. En ese entonces, te digo, 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."

Tania, tía de Dulce, contaba:

"Cuidar de una niña con VIH no es fácil, y admito que al principio tenía muchos miedos, sobre todo por mis hijos. Cuando Romualdo me dijo que íbamos a tener que cuidar a Dulce, y que eso fue lo que le había pasado a mis cuñados, yo no quería… hasta discutimos fuerte en

esa ocasión. Pero después pensé: ¿y si me hubiera pasado a mí?, ¿si mis cuñados hubiesen tenido que cuidar de mis hijos?

Acepté que Dulce viviera con nosotros, y no fue fácil. Nadie te dice que es un proceso complicado y que a veces te sientes presionada. Cuando la niña llegó a casa, tuve que reorganizarme, sobre todo por las visitas al médico. Yo dejaba a mis hijos en la escuela, o Romualdo los llevaba, y luego yo me bajaba a la zona de hospitales para llevar a Dulce a sus consultas. A veces perdía todo el día en el hospital, 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 lo hicieron. Les explicaba que debíamos cuidar a su prima. Cuando eran más pequeños, se encelaban porque pasaba mucho tiempo con ella, pero eso se les fue quitando poco a poco. Sobre todo, porque mi niña es un ángel, y nos ganó el corazón a todos en la casa.

Tienes que aprender muchas cosas cuando convives con el VIH, pero si tuviera que pasar por la misma experiencia de nuevo, sin duda lo haría. De tener dos hijos pasé a tener tres… y hasta tuve la niña que siempre quise. No me arrepiento de las decisiones que tomamos, pues Dulce es parte de esta familia. 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. Porque ella, al tener las defensas tan bajas, podía enfermarse de cualquier cosa. Así que ya sabían que si estaban enfermos no podían acercarse a su hermana, que debían lavarse las manos antes de saludarla. Todo eso fue durante el tiempo en que mi niña recuperaba sus defensas, porque sí 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."

Las narrativas de Laura, Felipa y Tania permiten observar cómo el cuidado infantil frente al VIH se construyó en escenarios de incertidumbre y estigma. Aquí se hace evidente lo que Bury (1982) denominó *biographical*

*disruption*: la irrupción de la enfermedad no solo en la trayectoria de quien la padece, sino también en la biografía de quienes asumen su cuidado. La muerte o enfermedad de los padres obligó a abuelas y tías a reorganizar sus vidas, redistribuir tareas y sostener emocionalmente a los niños, en muchos casos sin preparación previa ni apoyos institucionales adecuados.

Como señala Kleinman (1988), estas cuidadoras se convirtieron en *expertas legas*: aprendieron sobre medicamentos, visitas médicas y medidas preventivas a partir de la práctica cotidiana, enfrentando sus miedos y prejuicios mientras cargaban con el dolor del duelo. Su experiencia se vuelve una pedagogía de la vida cotidiana, donde se entretejen saberes médicos, prácticas domésticas y vínculos afectivos. Kleinman, Das y Lock (1997) conceptualizaron este fenómeno como *sufrimiento social*: la enfermedad trasciende lo individual y desgarra entramados familiares, produciendo dolor colectivo.

El género aparece aquí como un eje fundamental. Las narrativas muestran que fueron principalmente mujeres quienes asumieron las tareas de cuidado, lo que confirma la feminización histórica del cuidado señalada por Batthyány (2012) y Lagarde (2005). La maternidad, la abuelidad o la tía se resignifican como lugares de obligación moral, donde el amor se entrelaza con la carga de trabajo, la reorganización de la vida doméstica y la exposición al estigma social. Los hombres, en cambio, aparecen con mayor frecuencia como proveedores económicos o figuras periféricas, lo que refuerza la división sexual del trabajo en contextos de enfermedad. Como advierte Lugones (2008), estas dinámicas no son universales ni naturales: responden a la colonialidad del género, un sistema que produce y naturaliza desigualdades en torno a quién debe cuidar y quién puede desentenderse.

El estigma, además, no se limita a las personas con VIH, sino que se expande a sus entornos cercanos. Esto coincide con lo que Goffman (1986) llamó *estigma por asociación*: la discriminación se extiende a quienes cuidan, conviven o se muestran solidarios con los sujetos estigmatizados. El relato de Laura es claro al mostrar cómo, en el ámbito escolar, la sola referencia a "cuidadoras" como responsables generaba sospechas, desencadenando exclusión hacia niñas y niños de la institución.

Estas dinámicas confirman lo que Parker y Aggleton (2002) denominaron estructuras del estigma: sistemas de poder que legitiman desigualdades y naturalizan el rechazo. Así, la infancia sin padres biológicos y con VIH no se vive únicamente como una experiencia privada de pérdida, sino como un campo de tensiones sociales donde se ponen en juego género, parentesco y desigualdad.

Al escuchar a Felipa, recordé cómo mis propios padres también tuvieron que reorganizar su vida para sostenerme en la fragilidad, cómo sus decisiones de cuidado estaban atravesadas por el miedo, el amor y la incertidumbre. Reconozco en ella la misma mezcla de ternura y duda que habitó mi infancia, y en Tania la lucha de una familia por resignificarse en medio de la adversidad. Estas voces me devuelven la certeza de que el cuidado nunca es neutro: siempre es una práctica atravesada por emociones, desigualdades y dilemas morales.

Finalmente, los relatos analizados evidencian un punto crítico: la falta de detección temprana del VIH en el embarazo. En la mayoría de los casos, el diagnóstico llegó cuando la infección ya estaba avanzada en los progenitores o en los hijos, lo que refleja fallas estructurales en los sistemas de salud. De ahí la urgencia de garantizar la prueba universal de VIH en embarazadas, acompañada de tratamiento oportuno y consejería, como medida fundamental para prevenir transmisiones verticales evitables y asegurar condiciones de vida más justas para las nuevas generaciones.

## El ocultamiento del diagnóstico: silencios y metáforas en la niñez

La sección anterior mostró cómo la ausencia de los padres biológicos reconfiguró los significados de la infancia y dio lugar a nuevas figuras de cuidado. Esa reorganización también tuvo un correlato directo en la manera en que las niñas y niños se aproximaron a su padecimiento: crecieron en un ambiente donde el silencio y la metáfora fueron las principales mediaciones para nombrar —o más bien, para no nombrar— el VIH. En este punto, más que informar de manera clara y directa, padres, abuelos y cuidadoras privilegiaron estrategias de ocultamiento que pretendían

protegerlos del estigma y, al mismo tiempo, mantener el control sobre la narrativa del padecimiento.

Las narrativas que siguen lo evidencian. Ernesto, de 21 años, al cuidado de su familia, recordaba:

> "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 lo peor, porque me tenían que sacar sangre... y cómo le sufría a eso de la sacada de sangre cuando era niño. Mis papás, muy bien recuerdo en ese entonces, solo me decían que estaba enfermo, que por eso no podía hacer muchas cosas, y pues como tenía que tomar medicinas todos los días, yo decía 'no pos sí estoy enfermo'. Pero no me decían nada más. 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."

Juan, de 16 años, al cuidado de su familia, narraba:

> "Pues, era el clásico de 'no puedes salir a jugar, no te mojes, no bebas cosas frías, lávate las manos antes de comer', pero eso nos lo decían a todos los niños. Lo veíamos como algo normal. Lo que sí, es que yo siempre notaba una preocupación mayor hacia mí que hacía 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 cuando tenía que tomarme los medicamentos. 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."

Luna, de 15 años, decía:

"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 qué era eso. Y como estaba prohibido que nos dijeran a los más chicos, luego si alguno nos decía, nuestra nany (cuidadora) regañaba a quien lo había dicho."

Rubén, de 18 años, recordaba:

"Sabes que no estás bien, aunque seas niño. Tomar medicinas todos los días, ir al médico a cada rato… pues sabes que eso no es normal. Recuerdo que una vez le pregunté a mi infectólogo, cuando tenía como 7 años, 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, fue chido el doc, porque trató de que yo entendiera a esa edad mi enfermedad usando bichitos y minisúper 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."

Estas narrativas muestran con claridad cómo los niños eran, en gran medida, espectadores de su propio padecimiento. Los adultos decidían qué información transmitir y cómo hacerlo, generalmente a través de metáforas —"estar débil", "bichitos y superhéroes"— o con silencios que dejaban más preguntas que certezas. La lógica de protección es evidente: se buscaba evitar la revelación del diagnóstico para prevenir discriminación en la escuela o en la comunidad, y también se pensaba que los niños no estaban preparados para comprender la magnitud de su enfermedad.

Desde un enfoque analítico, esta práctica de ocultamiento puede entenderse como una forma de adultocentrismo (Liebel, 2007): la idea de que los adultos saben y deciden lo que es mejor para los niños, aun cuando ello implique negarles información sobre su propio cuerpo. En el caso del VIH, este adultocentrismo se entrelaza con el estigma: el miedo a que los niños hablaran de su diagnóstico en contextos escolares o comunitarios funcionó como un fuerte dispositivo de silencio (Parker & Aggleton, 2002).

El recurso a metáforas —como la de los "superhéroes"— revela también la importancia del lenguaje simbólico en los procesos de medicalización infantil (Menéndez, 2009). Susan Sontag (1989) mostró cómo las metáforas de enfermedad configuran imaginarios sociales de muerte, peligro o contagio; en este caso, se transformaron en relatos pedagógicos dirigidos a los niños, que les permitieron entender algo de su padecimiento, pero que al mismo tiempo establecían límites de lo que podía ser dicho. En línea con Good (1994), puede decirse que estas metáforas no solo simplifican lo complejo, sino que estructuran experiencias de sufrimiento, moldeando cómo los niños interpretan y sienten la enfermedad.

Yo mismo recuerdo haber crecido entre explicaciones a medias y frases que pretendían tranquilizarme más que informarme. Como Ernesto, también aprendí a interpretar silencios; como Rubén, construí mis propias imágenes para entender lo incomprensible. En ese sentido, me reconozco en esa pedagogía del silencio: no es solo que no se diga, es que se enseña a callar.

Las sospechas de los niños, sus preguntas y la intuición de que algo distinto les ocurría muestran que no eran pasivos, sino sujetos activos en la construcción de sentido. James y Prout (1997) han insistido en que la infancia debe entenderse como una construcción social donde los niños son agentes, y aquí lo vemos con claridad: incluso cuando se les ocultaba información, ellos interpretaban, preguntaban y reorganizaban lo que sabían de sí mismos.

El testimonio de Claudia, madre de Juan, y el de Martha, cuidadora institucional, refuerzan la tensión ética que atraviesa estas decisiones:

Claudia, de 43 años, madre de Juan, relataba:

"Cuando 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 ves que los niños dicen todo, son una caja abierta. Imagínate qué iba a 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 cómo entrarle bien desde un principio."

Martha, cuidadora, decía:

"Los niños siempre preguntan qué es lo que tienen. Es normal que eso suceda si vives en una aquí 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" enferma y en ocasiones fallece. Eso les genera preguntas, y uno tiene que saber cómo informarles de la situación sin que les generes un shock. Por ello tenemos el apoyo de psicología. 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 significa que sea calmado."

En ambos casos se ve cómo el miedo al estigma y el deseo de "proteger" a los niños justifican el silencio. Sin embargo, este silencio no es

neutro: marca las trayectorias emocionales de los niños y condiciona la forma en que acceden al conocimiento sobre sí mismos.

Felipa, de 60 años, abuela de Ernesto, recordaba:

> "No es difícil... es muy difícil 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 al DIF o cuidarlo. Yo desde luego no lo pensé dos veces y me quedé con él. Ya había perdido a 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, por qué teníamos que ir tanto 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."

El relato de Felipa sintetiza la complejidad del cuidado: aprender "sobre la marcha", equilibrar silencios y verdades parciales, y cargar con la duda permanente sobre si lo hecho fue lo correcto. Escucharla me recordó a mi propia familia, que también se debatió entre callar o decir, entre protegerme o confiar en mi capacidad de entender. Como plantea Fassin (2009), el silencio está sostenido en una economía moral: no se calla al azar, sino con base en afectos y juicios morales. Esa misma economía atraviesa la vida de Felipa y, de algún modo, también la mía.

En suma, esta sección muestra cómo el ocultamiento del diagnóstico y el uso de metáforas constituyeron estrategias centrales durante la infancia de quienes vivían con VIH. Si bien buscaban proteger a los niños del estigma y del dolor, también produjeron tensiones: sospechas, preguntas sin respuesta, sentimientos de exclusión y la construcción de una identidad marcada por silencios. Tal como señala Ricoeur (1990), cuando el

acceso a la propia historia es fragmentado, la identidad narrativa se vuelve discontinua. Y como han mostrado Tronto (1993) y Batthyány (2012), la carga del cuidado en estos procesos recae casi siempre en mujeres, cuya labor emocional y material sigue siendo invisibilizada.

Estas fisuras en el ocultamiento abren paso al segundo eje: el despertar de las preguntas y la búsqueda de sentido. Con el paso del tiempo, las niñas y niños no solo sospecharon, sino que comenzaron a interrogar directamente a sus cuidadores, médicos y pares. Es en ese momento cuando el silencio adulto se vuelve insostenible y los niños empiezan a construir, por sí mismos, explicaciones sobre su enfermedad.

### El despertar de las preguntas y la búsqueda de sentido

Durante la infancia, los cuidados y las decisiones sobre el manejo del VIH recaían en los adultos, ya fuera en entornos institucionales o familiares. Las y los niños eran, en muchos sentidos, espectadores de su propio padecimiento. La información sobre su condición era administrada con cautela, ya sea a través de silencios, explicaciones parciales o el uso de metáforas. Estas estrategias tenían como objetivo principal protegerlos: por un lado, evitar que revelaran a otros su diagnóstico y fueran víctimas de discriminación; por otro, mantenerlos alejados de una verdad que sus cuidadores consideraban demasiado difícil de comprender a temprana edad.

En este escenario, las narrativas muestran cómo las niñas y los niños construían sospechas, intuiciones y preguntas, que poco a poco se convertían en búsquedas de sentido:

Ernesto, de 21 años, al cuidado de su familia, recordaba:

> "Hay muchas cosas de las que no me acuerdo, pero de lo que sí, es que siempre me la pasaba en el hospital… Mis papás solo me decían que estaba enfermo, que por eso no podía hacer muchas cosas. Una vez, cuando tenía como nueve años, les pregunté qué era lo que yo tenía y me dijeron que era algo que me ponía débil, pero no más."

Juan, de 16 años, relataba:

"Lo que sí, es que yo siempre notaba una preocupación mayor hacia mí que hacía mis hermanos. Al principio pensaba que era por ser el menor, pero ahora entiendo que todo tenía un motivo. Cuando me daban mis pastillas yo no sabía bien qué eran, solo que me hacían sentir distinto."

Luna, de 15 años, al cuidado de una institución, decía:

"Cuando era niña sabía que tenía algo, porque todos los que estábamos aquí en la casa tomábamos medicinas. Pero estaba prohibido hablar de eso con los más chicos. Si alguien lo decía, las cuidadoras lo regañaban."

Rubén, de 18 años, compartió:

"Mi doctor me explicó que tenía héroes diminutos que me protegían, y que las medicinas eran para ayudarles a ganar contra los bichitos. Esa idea me gustó, porque me hacía sentir que yo también podía ayudar a mis héroes."

Estas voces encuentran eco en otros relatos como el de Juan, de 16 años:

"Yo siempre supe que algo pasaba porque nunca me dejaban jugar como a mis primos. Mi mamá me decía que mis defensas estaban dormidas y que tenía que cuidarlas. En ese momento me tranquilizó, pero con los años entendí que no era así de simple."

Ernesto, de 21 años:

"Mi abuela me decía que las pastillas eran vitaminas especiales, pero yo notaba que me daban muchas más que a mis primos. Ahí fue cuando empecé a preguntar más."

Luna, de 15 años:

> "En la institución escuché a los más grandes decir VIH, pero no entendía qué era. Lo que sí entendía es que no debía hablar del tema con nadie. Esa prohibición me marcó más que la palabra misma."

Estos fragmentos evidencian lo que Charmaz (1991) denomina disrupción biográfica: la irrupción de una enfermedad crónica altera no solo el cuerpo, sino también las narrativas de vida y los modos de comprensión de sí mismos. En el caso de estos niños, la disrupción se experimentó como silencios impuestos y metáforas protectoras que, aunque buscaban cuidado, también sembraban dudas que más tarde se convirtieron en cuestionamientos profundos sobre su identidad y su historia.

El silencio, como recuerda Freire (1970), no es neutral: también educa, disciplina y transmite mensajes. El "no decir" en torno al VIH operó como una pedagogía de la omisión que buscaba evitar el estigma, pero al mismo tiempo negó a los niños la posibilidad de agencia en la construcción de su propio relato. El adultocentrismo se manifiesta aquí con claridad: fueron los adultos quienes decidieron qué contar, cuándo hacerlo y cómo encuadrar la experiencia de vivir con VIH.

El uso de metáforas como "defensas dormidas" o "héroes diminutos" muestra los esfuerzos por hacer comprensible lo incomprensible, pero también ilustra lo que Goffman (1986) denominó manejo de la información: regular lo que se revela y lo que se oculta para evitar riesgos de desacreditación. Estas metáforas fueron también, en términos de Berger y Luckmann (1966), formas de construcción social de la realidad: relatos que no solo describen, sino que organizan la manera en que la niñez interpreta lo que le sucede. Al mismo tiempo, como advierte Bruner (1990), los relatos transmitidos por los adultos son internalizados y reapropiados por los niños como parte de su identidad narrativa.

Aunque estas estrategias ofrecieron protección en el corto plazo, en el largo plazo muchos jóvenes expresaron sentimientos de enojo, confusión o traición al descubrir que la verdad había estado silenciada durante años. En

esa fractura se observa lo que Ricoeur (1990) planteaba sobre la narrativa y el sí-mismo: cuando el acceso a la propia historia es fragmentado o negado, se interrumpe la continuidad biográfica, generando fisuras en la identidad. En este mismo sentido, Good (1994) ha mostrado cómo las narrativas de enfermedad, cargadas de metáforas, no solo informan sobre el cuerpo, sino que estructuran modos de vivir y de comprender el sufrimiento.

Escuchar estos relatos me confrontó directamente con mis propias memorias de infancia. También yo crecí rodeado de explicaciones parciales y verdades edulcoradas, aprendiendo a intuir que había algo más detrás de las palabras de los adultos. Como Luna, descubrí pronto que el silencio tenía más peso que cualquier explicación; y como Rubén, me inventé metáforas para entender lo incomprensible, creando mis propios "héroes" para sostener la fragilidad. Con el tiempo comprendí que esas fórmulas protectoras eran también dispositivos de control: enseñaban a callar, a aceptar sin preguntar demasiado, a normalizar la sospecha como parte de la vida.

Hoy, al escuchar a Ernesto, Juan o Luna, reconozco que no solo hablan de su historia, sino también de la mía. En su desconcierto y en su enojo encuentro ecos de mi propia experiencia: la de haber vivido bajo frases que tranquilizan pero que también ocultan, bajo silencios que se justifican en nombre del amor y la protección, pero que terminan negando la posibilidad de construir un relato propio. Aquí encuentro resonancia con lo que Fassin (2009) llama economía moral del silencio: decisiones afectivas y morales que definen qué se calla y qué se revela, siempre en nombre del cuidado.

En este sentido, la infancia con VIH no fue únicamente un tiempo de cuidados médicos y sobreprotección, sino también un terreno donde se gestaron preguntas existenciales: ¿qué me pasa?, ¿por qué debo ocultarlo?, ¿quién decide lo que puedo saber de mí? Estas preguntas, que emergieron primero como sospechas, se convirtieron con el tiempo en búsquedas activas de sentido y en un punto de partida para la construcción de identidades juveniles más críticas y resilientes.

## El silencio como pedagogía: estrategias de invisibilización en la infancia con VIH

Al revisar las trayectorias infantiles de quienes crecieron con VIH, la escuela aparece como un escenario central donde se entrecruzan aprendizajes, vínculos y marcas de la diferencia. En continuidad con lo señalado en apartados previos, el espacio escolar constituye un laboratorio social donde se ponen a prueba las fronteras entre inclusión y exclusión, y donde se producen mecanismos de silenciamiento orientados a proteger a los niños frente al estigma. Sin embargo, esas mismas estrategias de invisibilización generan tensiones que atraviesan la vida cotidiana, pues el secreto se convierte en una pedagogía silenciosa que regula qué puede decirse y qué debe callarse.

En este marco, la experiencia de Ernesto resulta especialmente ilustrativa. Criado bajo el cuidado de sus abuelos, enfrentó un proceso escolar atravesado por la necesidad de ocultar su diagnóstico. Su relato muestra cómo la familia desplegó estrategias de silenciamiento para protegerlo, restringiendo qué podía decir y a quién.

Ernesto, de 21 años, al cuidado de sus abuelos, recordaba:

> "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 lidiar con mi enfermedad. Mi abue siempre me contaba cosas sobre mi 'má' y sacaba fotos y me decía 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. Después de eso, me cambiaron de escuela, y recuerdo que mi abue me dijo que no le dijera a nadie que tomaba pastillas y que debía ser más cuidadoso. Yo no entendía bien por qué, pero hacía caso.

> Recuerdo mucho cuando íbamos al hospital. Nos íbamos bien tempranito porque quedaba lejos de casa: íbamos hasta el INP, nos íbamos en metro desde aquí hasta ciudad universitaria. Lo que sí odiaba era cuando me sacaban sangre… era muy miedoso de las agujas.
> Mi abue siempre me ha hecho de comer y me preguntaba qué quería. 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 dos años. Mi abuela dice que mi mamá era secretaria y mi papá era trailero, siempre viajaba mucho. Mi niñez fue chida… pero hubiese sido mejor si hubiese estado sano."

El mandato explícito de "no decir" se convirtió en una verdadera pedagogía del silencio. Este dispositivo, aunque orientado a la protección, reproduce lo que Goffman (1963) denominó manejo de información estigmatizante: no se trata únicamente de callar por miedo, sino de administrar con precisión quién puede saber y bajo qué condiciones. El secreto funciona como una moneda de inclusión, pero al mismo tiempo impone sobre el niño una carga subjetiva: aprender que su identidad debe ser cuidadosamente gestionada. En esta línea, puede pensarse en una biopolítica del secreto: una forma de gobierno de la vida donde lo que se calla resulta tan regulador como lo que se dice.

Aquí también emerge el papel de los abuelos como mediadores entre el niño y la escuela. Tal como lo plantea Kleinman (1988) con las illness narratives, el acompañamiento excede la esfera médica y articula afecto, protección y gestión del estigma. El hecho de que fueran los abuelos quienes asumieron esta responsabilidad visibiliza la fragilidad de las redes familiares en contextos de muerte temprana de los padres, y se conecta con lo que Batthyány (2012) denomina invisibilización estructural del trabajo de cuidado, que recae casi siempre en mujeres.

Al escucharlo, no pude dejar de pensar en las veces que yo mismo aprendí a callar aspectos centrales de mi vida para sobrevivir en la escuela. Aunque el secreto en mi caso no fue sobre un virus, también cargué con la instrucción implícita de no mostrarme como era. Comprendí entonces

que el silencio no es ausencia de discurso, sino un lenguaje aprendido a temprana edad para ocultar aquello que socialmente no tiene cabida.

La voz de Dulce ilumina otra arista del problema: la sobreprotección como estrategia de invisibilización.

Dulce, de 17 años, al cuidado de sus tíos, relataba:

> "Siempre me han cuidado mucho mis tíos y primos, y cuando era niña eso era más evidente. Mis primos y yo íbamos a la misma escuela, pues nos llevamos pocos años de diferencia. Me acuerdo mucho de que mi primo Javier, que es el más grande, siempre estaba al pendiente de mí. A pesar de que íbamos en grados distintos, siempre se daba su vuelta por mi salón con el pretexto de ir al baño. No entendía su necesidad de cuidarme tanto, y hasta me molestaba. Ahora sé que mis tíos le dijeron que debía cuidarme por si algo pasaba, para que él estuviera cerca. Pero sí que se tomó muy a pecho ese mandato. Creo que eso 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. De niña sí 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 era porque me tenían lástima o algo así."

En este testimonio, el mandato de cuidado se convierte en una cadena afectiva. Hochschild (1983) habló del trabajo emocional como esa gestión de sentimientos —ansiedad, miedo, gratitud— que sostiene vínculos sociales. En este caso, Dulce y sus cuidadores administraban emociones para sostener un equilibrio precario entre protección y autonomía. Desde una perspectiva de la ética del cuidado, Tronto (1993) muestra que estas prácticas, aunque amorosas, también producen desigualdades y control: cuidar demasiado puede equivaler a negar la capacidad de actuar. Butler (2004) diría que este tipo de protección impide el reconocimiento pleno

del otro como sujeto vulnerable pero también autónomo, pues se lo fija en la categoría de alguien permanentemente frágil.

Lo que dice me recuerda las veces que yo mismo fui sobreprotegido, cuando las enfermedades de la infancia me colocaban bajo vigilancia adulta. Aunque ese cuidado me protegía, también me hacía sentir limitado, infantilizado. Escuchar a Dulce me hizo ver cómo la sobreprotección es también una pedagogía del silencio: se cuida tanto, que se evita reconocer plenamente la capacidad de decidir.

La voz de Remedios, abuela de Karime, muestra otra estrategia: la decisión de revelar selectivamente.

Remedios relataba:

> "Mi mayor temor siempre fue 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 tampoco saben, igual que yo. Pero para eso se informa uno y deja a un lado los temores que se pueden generar por convivir con alguien con VIH... o no sé, tal vez pudo más mi amor de abuela. Afortunadamente, mi nieta no tuvo problemas con sus profesores, ni en la primaria ni en la secundaria. Yo no sabía si informarles a los directores sobre su estado serológico, pues sí pasaba por mi mente que me la fueran a rechazar. Su médico me dijo que era conveniente que lo supieran, por si se presentaba algún accidente, y así lo hice. Afortunadamente, siempre me la trataron bien y nunca ocurrió ninguna situación que ameritara atención médica en la escuela. Eso sí: cuando se enfermaba, siempre me llamaba su directora de la primaria para saber si todo estaba bien y me decía que no había problema en que faltara a clase hasta que se recuperara."

Aquí la estrategia no fue callar, sino confiar en la autoridad escolar como garante de protección. Menéndez (2009) lo llamaría estrategia familiar de sobrevivencia: decisiones tomadas en función de los recursos disponibles, los riesgos percibidos y la confianza en las instituciones. Fassin (2009) añade que estas decisiones responden a una economía moral

del silencio: juicios morales y afectivos que orientan qué se calla, qué se dice y bajo qué términos.

Escucharla me llevó a pensar en los dilemas de mi propia familia cuando debía "decirse" algo sobre mí: a quién, cuándo y cómo. El silencio, comprendí, nunca es total: siempre es una gestión situada, un cálculo entre riesgos y afectos.

Estas experiencias muestran que el silencio y la sobreprotección se instituyen como prácticas normalizadas. Siguiendo a Foucault (1976), no se trata solo de prohibiciones, sino de una regulación de discursos y silencios que moldea identidades. Y, como recuerda Connell (1997), el género atraviesa estas dinámicas: a Ernesto se le pedía discreción y autocontrol —atributos masculinos—, mientras que Dulce recibía una sobreprotección que limitaba su autonomía, acorde con mandatos femeninos de vulnerabilidad.

En conjunto, estas experiencias muestran que la invisibilización fue una estrategia recurrente para proteger a niñas y niños frente al estigma en la escuela. Sin embargo, el silencio no siempre bastó para evitar que el virus dejara huellas en la vida escolar: si bien permitió cierta inclusión, también generó tensiones internas y subjetividades marcadas por la autocensura. Lo que permanece como pregunta abierta es qué sucede cuando, pese a estos esfuerzos de protección, el estigma logra atravesar las fronteras del secreto y se manifiesta de manera abierta en el espacio escolar. Es precisamente en esas situaciones donde la escuela se revela como un territorio ambivalente, no solo de silencios, sino también de experiencias directas de exclusión, que constituyen el eje del apartado siguiente.

## Exclusión, estigma y metáforas del virus en los procesos escolares

Si el silencio y la invisibilización pretendían resguardar a las niñas y niños del rechazo, las narrativas muestran que no siempre fue suficiente. En muchos casos, la discriminación y la exclusión se hicieron presentes de manera abierta, revelando los límites de la protección familiar e institucional. La escuela, lejos de ser un espacio neutral de enseñanza, se

convirtió en un escenario donde las metáforas culturales en torno al VIH se hicieron carne: peligro, contaminación, fragilidad, culpa.

Omar, de 15 años, recordaba un episodio en cuarto grado:

> "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 difíciles algunas materias, sobre todo matemáticas, pero mi amigo Jaime era muy bueno en eso y me ayudaba. 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 sí me salió sangre. Lo que se me hizo raro fue 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. A mí, en cambio, me dejaron sin atender. Ya hasta que llegó mi mamá, ella me curó. Ahora entiendo 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. Me dijo que se molestó mucho por cómo me habían tratado. Hoy veo las cosas de otra manera: la gente que no sabe sobre el VIH piensa que se los vas a contagiar nada más por tocarlos. 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."

El abandono de Omar por parte de los docentes ejemplifica lo que Goffman (1986) denominó "contaminación simbólica": la sospecha de riesgo convierte al niño en intocable. Emily Martin (1990) mostró cómo las metáforas biomédicas de invasión y contaminación organizan la vida social; aquí se encarnan en la negativa a curar una herida.

Escuchar a Omar me devolvió a mi infancia. Yo tampoco viví con VIH, pero mi cuerpo enfermo fue tratado como un riesgo. Recuerdo la sensación de ser apartado, de no ser tocado, de que el cuidado se transformaba en distancia. La metáfora de la contaminación dejó de ser un

concepto académico: era también mi memoria, mi cuerpo marcado por la sospecha.

Enrique, de 17 años, relataba la violencia verbal que enfrentó en la primaria:

> "Todos los que vivimos en la casa siempre hemos ido a la misma escuela, desde la primaria hasta la secundaria. Son escuelas donde saben que vivimos aquí y que tenemos VIH. Aunque está prohibido hablar del tema de forma despectiva, por parte de nuestros compañeros, no falta alguno que lo hace. Me acuerdo que iba en sexto de primaria y uno de mi salón una vez me dijo que yo estaba enfermo y que no tenía papás. La neta, sentí feo. Me acuerdo que le pegué. No le salió sangre, pero sí le pegué. Aunque lo que más me dolió no fue que dijera que estaba enfermo, sino que dijera que no tenía papás. Creo que desde chicos aprendes a lidiar con la diferencia, pero poco a poco vas entendiendo por qué eso pasa."

El insulto que recibió Enrique es lo que Parker y Aggleton (2002) conceptualizan como una tecnología de poder: no solo un agravio, sino un acto que legitima desigualdades y naturaliza exclusiones. James y Prout (1997) recuerdan que la infancia es una construcción social atravesada por mandatos adultos: ser "huérfano" y "enfermo" son etiquetas que lo situaron en un lugar de doble otredad.

Cuando Enrique narró esa escena, reviví mis propios apodos, las palabras que me redujeron a mi diferencia sexual. No me dijeron "huérfano", pero sí otras palabras que me marcaron. Comprendí, con él, que los insultos en la infancia no son juegos: son cicatrices sociales.

Karime, de 15 años, compartía su experiencia atravesada por la fragilidad corporal y la indulgencia escolar:

> "La primaria no la disfruté mucho porque me la pasaba enferma. Solo iba cuando me sentía bien. La verdad es que no sé ni cómo pasaba de año, ahora que lo pienso. En ese entonces me enfermaba mucho de la

gripe y de las anginas, así que cada mes faltaba como dos semanas a la escuela. Aunque no era tan mala alumna, ahora que recuerdo… a lo mejor por eso pasaba de año."

Su relato muestra cómo la sobreprotección se volvió exclusión disfrazada. Como plantea Tronto (1993), el cuidado no es neutro: reproduce relaciones de poder. Fraser (1997) hablaría aquí de injusticia de reconocimiento: Karime no fue reconocida como estudiante capaz, sino reducida a objeto de compasión.

Lo que Karime contó me hizo recordar cuando también era dispensado de exigencias por mi fragilidad física. Lo que parecía un favor, en realidad me colocaba en un lugar menor, un niño no del todo capaz. Al oírla, confirmé que la lástima también es violencia.

Francisco, de 45 años, padre de Juan, relataba los dilemas éticos y emocionales frente a la escolarización de su hijo:

"No es fácil 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 fue si deberíamos mandarlo a la escuela o no. Era más bien un miedo: que me lo fueran a discriminar. No sabíamos si decirles 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 estuviera en clases… Sí hubo una ocasión en que una maestra no quiso que mi hijo estuviera en su grupo. Me enojé mucho. Su pretexto fue que, si algo pasaba, no sabía qué 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 hubiera informado, tal vez habría entendido que mi hijo no era un peligro para ella. Busqué otra escuela para que Juan pudiera cursar la primaria de forma tranquila, y lo metimos a una de paga con enfermería. Uno no escatima en esas cosas. Si uno puede pagarlo, pues lo que sea con tal de que mi hijo esté mejor."

Este testimonio muestra que el estigma no afecta solo a las y los jóvenes, sino también a las familias, obligadas a negociar entre silencio y revelación, exclusión o sobreprotección. Fassin (2009) habla de la "razón humanitaria" que en nombre del cuidado enmascara exclusiones, mientras que Farmer (2004) recuerda que estas vivencias forman parte de la violencia estructural: las desigualdades obligan a los más vulnerables a asumir los costos de la inclusión.

Al escucharlo pensé en mis propios padres, que también se debatieron entre callar o protegerme. Me vi reflejado en Francisco, pero desde otro lugar: él hablaba como padre, yo como hijo, y hoy como investigador. Su historia me recordó que mi escritura es también una forma de reparar lo que mis padres no pudieron evitar.

Estas narrativas muestran que la discriminación escolar no son hechos aislados, sino expresiones de un entramado simbólico más amplio. Desde los años ochenta, el VIH se representó con metáforas de muerte, guerra, castigo y otredad (Sontag, 1989; Malcolm, 1998). En México y América Latina, estas imágenes se institucionalizaron en discursos religiosos que hablaban de "plaga divina", en campañas con ataúdes y cuerpos esqueléticos, y en prácticas médicas que separaban a los pacientes como "peligrosos" o "contaminantes".

Estas representaciones no fueron neutrales: en los hombres homosexuales, el virus se leyó como castigo; en las madres seropositivas, como negligencia; en niñas y niños nacidos con VIH, como "injusticia biográfica" (Menéndez, 2009). Hall (1997) explica que la representación cultural no refleja sino produce significados, y Lugones (2008) invita a leer estas dinámicas bajo la colonialidad del género: cuerpos feminizados, racializados y enfermos gestionados bajo lógicas de inferiorización.

Escribir esto me confronta con mi propia memoria: crecí bajo el peso de esas mismas metáforas que asociaban enfermedad con culpa y diferencia con peligro. Aunque mi diferencia fue sexual y no serológica, los discursos que nos marcaron fueron los mismos: vergüenza, miedo, silencio.

En suma, el estigma en la escuela no proviene de la naturaleza biomédica del virus, sino de las metáforas y estructuras sociales que lo rodean.

Las historias de Omar, Enrique, Karime y Francisco evidencian cómo esas metáforas se encarnan en cuerpos concretos y producen exclusiones. Como señala Segato (2003), la escuela puede funcionar como una pedagogía de la crueldad, donde el rechazo se normaliza en nombre del cuidado. Al integrar estas voces con los marcos conceptuales, confirmo que la investigación no es una mirada distante: cada narrativa me devuelve a mis propias heridas. Escribir sobre ellas y ellos es también escribir sobre mí, sobre las marcas que aún cargo. La escuela fue, para mí y para ellos, un territorio ambivalente: espacio de aprendizajes, pero también de estigmas que nos atraviesan hasta hoy.

## Estrategias de resistencia: aprendizajes desde la infancia

El análisis anterior permitió observar cómo las metáforas en torno al VIH han marcado históricamente a quienes lo portan, transformando un virus en un signo social cargado de culpa y otredad. Sin embargo, las narrativas de las y los jóvenes muestran que el estigma no siempre opera de manera pasiva: frente a esas marcas emergen respuestas, aprendizajes y formas de resistencia que comienzan a gestarse desde la infancia. Aun cuando el silencio y la invisibilización pretendieron resguardarles del rechazo, muchos descubrieron pronto que esa protección tenía fisuras, y que era necesario elaborar estrategias propias —a veces sutiles, otras confrontativas— para lidiar con la diferencia y sostener la vida cotidiana.

En la praxis, este estigma se manifiesta con fuerza en las narrativas de las y los jóvenes entrevistados, quienes relatan experiencias de rechazo y discriminación desde edades muy tempranas. Aunque muchas de estas situaciones fueron vividas en la niñez, es en la juventud cuando adquirieron una comprensión más profunda del porqué de ese rechazo. De esta manera, el estigma se revela como un producto cultural que opera desde la infancia y que se cristaliza conforme las y los sujetos adquieren conciencia de su condición serológica y del lugar que la sociedad les asigna.

Leslie, de 20 años, relataba un episodio vivido con su familia:

"Recuerdo que una vez fuimos a casa de mis tíos y estábamos comiendo dulces, mis primos y yo. Ya sabes que de niño compartes todo. Mi

prima me pidió de mi refresco y, en eso, mi tío gritó: '¡No tomes de su botella!'. Me saqué de onda, porque todos los demás siempre compartían agua, refrescos y dulces, pero conmigo siempre me decían que no. Cuando supe el motivo de esas reacciones me sentí muy mal, como si fuera una persona mala, como si fuera tóxica para los demás."

Felipe, de 16 años, compartía su experiencia frente al estigma:

> "Siempre me pasa, desde que recuerdo: cuando la gente se entera que tengo VIH se friquean, no saben qué hacer o me sueltan algo como 'seguro fue por andar haciéndolo sin condón'. Antes me enojaba mucho que me dijeran eso, pero ahora ya solo pienso: 'pues sí, pendejos, piensen lo que quieran'. Ya no doy explicaciones de por qué tengo esto."

Los procesos de estigmatización y discriminación durante la infancia estuvieron presentes en varios casos. Sin embargo, debido a la edad que tenían en ese momento, muchas y muchos de los jóvenes no lograban dimensionar con claridad por qué eran tratados de forma diferente. En ese sentido, la significación que atribuían a esas experiencias giraba en torno a la duda y a la pregunta persistente: ¿por qué la gente me trata diferente? Aunque estas situaciones generaron inseguridades, también es cierto que surgieron estrategias —tanto por parte de las y los jóvenes como de sus familias o cuidadoras— para enfrentar las implicaciones de vivir con el virus.

Una de las estrategias más comunes implementadas por las familias fue el silencio. El "no decir nada" sobre el padecimiento se justificaba como una forma de protección, con la intención de evitarles a las niñas y niños el sufrimiento que implicaba el estigma. Esta situación me llevó a reflexionar: ¿es el silencio realmente la vía idónea para transitar una infancia apegada a esa "normalidad" socialmente deseada? El análisis de las propias construcciones discursivas de las y los jóvenes muestra que, una vez que comprendieron la dimensión de su padecimiento, surgieron

sentimientos de enojo y traición hacia sus cuidadores por no haberles hablado antes con claridad.

Como señala Goffman (1959), el self se construye en relación con la mirada del otro, en una puesta en escena que nos exige cumplir con expectativas sociales aun cuando estas resulten dañinas. En el caso del VIH, Aggleton y Parker (2002) advierten que el estigma no es un fenómeno individual ni moral, sino una construcción social que opera como mecanismo de control. Y como plantea Charmaz (1991), la irrupción de la enfermedad genera una disrupción biográfica que obliga a reconstruir significados y estrategias de afrontamiento. En estas narrativas, esa disrupción infantil se transforma en aprendizaje temprano sobre la diferencia y, paradójicamente, en una fuente de agencia.

El adultocentrismo —entendido no solo como un sistema de autoridad, sino como un régimen epistémico que niega la voz de las infancias— aparece como una de las estructuras más visibles en las narraciones. Al callar, ocultar o "proteger", muchas veces se niega la posibilidad de agencia de las niñas y los niños para comprender y construir su propia narrativa del padecimiento. Como investigador adulto, también me vi interpelado por este conflicto ético: ¿cuándo proteger y cuándo decir? ¿cómo no repetir, en la investigación, los mismos mecanismos de silenciamiento que critico? Aquí coincido con Behar (1996) en que la vulnerabilidad del investigador es indispensable para reconocer los límites y dilemas éticos de nuestro trabajo.

Omar, de 15 años, expresaba su sentir frente a la actitud de los adultos:

> "A veces me molesta porque los adultos siempre piensan que los niños o adolescentes no entendemos las cosas, y eso es frustrante. Aunque digan que no lo dijeron para protegernos, de todos modos, el madrazo llega. Y, a decir verdad, creo que pude haberlo asimilado desde niño… y también guardar el secreto."

Alfredo, de 14 años, recordaba el impacto de enterarse a través de otros:

> "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 un lugar para niños con SIDA… y me quedé así de '¿qué es eso?'. Me puse a buscar en internet y pues sí me saqué de onda. A veces, por querer protegernos, nos afectan más."

Las experiencias son diversas: algunos jóvenes recuerdan esta etapa sin contratiempos; otros, con dolorosas dificultades. Sin embargo, un elemento en común atraviesa estas narrativas: la constante presencia de visitas médicas, el consumo diario de medicamentos y la conciencia de "estar enfermos", incluso cuando no comprendían con exactitud lo que implicaba.

Este panorama invita a reflexionar, con Ahmed (2004), sobre cómo las emociones circulan socialmente y producen afectos de exclusión o pertenencia. El enojo de Felipe, el silencio resignificado de Omar o el dolor de Leslie muestran que la vergüenza, el miedo o la rabia no son experiencias aisladas, sino afectos colectivos que moldean comunidades y resistencias. Del mismo modo, Butler (2004) y Muñoz (1999) señalan que la resistencia no siempre se expresa en grandes gestos, sino también en actos mínimos de supervivencia cotidiana que afirman dignidad frente a la opresión.

Ante este panorama, considero fundamental cuestionar el peso de la mirada adultocéntrica en los procesos de salud, enfermedad, atención y prevención. ¿Se está generando una sobreprotección que limita la autonomía de las infancias que viven con VIH? ¿Son adecuadas las estrategias adoptadas para evitar el estigma? ¿O acaso es necesario construir nuevas formas de acompañamiento que reconozcan la agencia y capacidad de comprensión de niñas, niños y adolescentes?

Una vez más, se vuelve necesario comprender la juventud ligada al padecimiento, no solo desde la gestión de padres y cuidadoras, sino, sobre todo, desde las necesidades de las y los jóvenes de ser reconocidos como personas íntegras, con sueños, autonomía y deseos. Porque lo que muchas

veces anhelan no es negar su estado serológico, sino dejar de ser reducidos a él. Poder existir más allá del virus.

En conjunto, estas narrativas muestran que el silencio, la confrontación, el enojo o la resignificación no deben leerse únicamente como reacciones inmediatas ante el estigma, sino como estrategias de resistencia que se tejen desde la infancia y acompañan a las y los jóvenes en su tránsito hacia la adultez. En ellas se observa una apropiación progresiva de la experiencia de vida, donde lo que inicialmente fue vivido como vulnerabilidad —el secreto, la sobreprotección, la exclusión— se convierte en un recurso para negociar su identidad frente al mundo social. Así, las juventudes que crecieron con VIH nos recuerdan que el padecimiento no las define por completo y que el desafío está en construir un lugar donde puedan existir más allá del virus. Este horizonte crítico abre paso al siguiente análisis, donde se profundiza en cómo estas resistencias se entrelazan con procesos más amplios de socialización, cuidado y agencia juvenil frente a la medicalización y el estigma.

## ¿Y tú dónde estás?": reflexiones encarnadas desde una infancia marcada por la diferencia

Hasta aquí, las voces de las y los jóvenes han mostrado la fuerza de sus resistencias frente al estigma. El siguiente paso exige reconocer también mi propia implicación en este proceso. No es posible sostener un análisis que hable de silencios, exclusiones y marcas sin interrogar, al mismo tiempo, la manera en que mi biografía resuena con esas experiencias. Esta necesidad no surgió solo de mí, sino de ellas y ellos, quienes en un gesto profundo de horizontalidad me interpelaron con una pregunta que no pude evadir: "¿y tú dónde estás?"

Después de haber compartido tantos momentos de su trayectoria, me pareció imprescindible hacerme más presente en esta parte del texto. No solo porque así me lo pidieron —cuando leyeron parte del borrador inicial me preguntaron "¿y tú dónde estás?"— sino porque sus historias resonaron profundamente en mí. Desde el inicio les compartí que esta

investigación la haríamos en conjunto, desde nuestras experiencias, silencios y resistencias, como un texto tejido colectivamente.

Aunque no viví con VIH, me reconozco en muchas de sus vivencias. Durante mi infancia fui un niño enfermizo, con ausencias escolares prolongadas por problemas respiratorios no diagnosticados a tiempo. Viví la frustración de portar un cuerpo médicamente vigilado y comprendí el malestar de ser excluido de las actividades escolares o tratado con sobreprotección. Más allá de la enfermedad, lo que más nos une es la marca de la diferencia. En mi caso, fue la orientación sexual lo que me colocó fuera de la norma, convirtiéndome en blanco de burlas, acoso y silencios adultos. Como ellas y ellos, crecí en un mundo donde mi existencia no terminaba de encajar.

Goffman (1959) señalaba que el self se construye en tensión entre el yo y las expectativas sociales; en esa dramaturgia, aprendemos a sostener una imagen que los otros puedan tolerar. La escuela fue para mí ese escenario de sobrevivencia, donde aprendí a callar y resistir. Escuchar las narraciones de las y los jóvenes me permitió reabrir heridas y resignificarlas desde el acompañamiento, no desde la comparación, sino desde una empatía encarnada. Como plantea Csordas (1990), el cuerpo no es solo objeto de discurso, sino un campo de experiencia e inscripción del mundo; en ese sentido, mi propio cuerpo se volvió lugar de memoria y resonancia frente a lo que escuchaba de ellas y ellos.

"Los cuerpos saben antes que las palabras. Y las marcas, a veces, no son visibles a simple vista, pero duelen igual o más."

Aquel día, mientras compartíamos en voz alta un fragmento de la tesis, uno de los chicos me lanzó con afecto una interpelación: "¿Y tú dónde estás?" Esa pregunta, aparentemente sencilla, me atravesó por completo. Me recordó el compromiso adquirido desde el inicio: construir una investigación no solo sobre ellas y ellos, sino con ellas y ellos, reconociéndolos como interlocutores plenos. En ese gesto, mi ausencia en el texto se volvía evidente.

Había compartido con ellos recuerdos, emociones y complicidades. En las entrevistas hablamos más allá del guion: les conté de mi infancia

marcada por enfermedades respiratorias, de lo que implicaba vivir en un cuerpo frágil, de las noches de crisis médicas y de la sobreprotección familiar. También, con cierta vergüenza inicial, les compartí que desde pequeño supe que no era heterosexual. En un entorno profundamente normativo, esa diferencia fue condena: burlas, exclusiones, apodos, patologización. Como advierte Eribon (2019), "la vergüenza es un aprendizaje social; no nacemos con ella, nos la enseñan". Aprendí pronto a ocultarme, a callar, a sobrevivir. Y, como plantea Sedgwick (1993), esa vergüenza, aunque dolorosa, puede volverse recurso productivo: punto de partida para resistir y reconstruir subjetividades.

Al escucharme, muchas y muchos asentían. No compartíamos idénticas experiencias —yo no crecí con VIH, ellas y ellos sí—, pero habitábamos un horizonte común de exclusión: enfermedad, estigma, diferencia. Nos unía la vivencia de haber sido considerados otros, de haber sido tratados como lo que Foucault (1976) nombró cuerpos anormales, sujetos a corrección y silenciamiento. En ese punto, el diálogo con los estudios decoloniales resulta necesario: como plantea Quijano (2000), las jerarquías de poder modernas han clasificado los cuerpos bajo matrices coloniales que producen desigualdades persistentes. Y como recuerda Lugones (2008), esas matrices se entrelazan con la colonialidad del género, haciendo que ciertas existencias se tornen más vulnerables a la exclusión.

Entendí entonces que mi voz debía aparecer de manera explícita. No por egocentrismo, sino por ética. Haraway (1988) nos recuerda que el conocimiento está siempre situado y encarnado. Mi lugar de enunciación forma parte del proceso: soy un hombre homosexual, cisgénero, mestizo, mexicano, que ha experimentado la enfermedad, el estigma y la exclusión, y que ha buscado resignificar esas heridas. No incluirme sería falsear la investigación. En este sentido, dialogo también con Behar (1996), quien sostiene que la vulnerabilidad del investigador no es un obstáculo, sino una vía para producir conocimiento más honesto y políticamente comprometido.

La pregunta "¿y tú dónde estás?" abrió un giro profundamente político: ellas y ellos querían saber de mí, pero también reconocerse en mí.

Como escribe Richardson (2000), escribir sobre uno mismo no desvía la atención del otro, sino que muestra cómo estamos todas y todos implicados en una red de significados compartidos. Esa red se fue tejiendo entre las voces de las y los jóvenes y la mía. Y aquí resulta iluminador recuperar a Ahmed (2004), quien explica cómo las emociones —dolor, vergüenza, orgullo— circulan socialmente, generando comunidades afectivas. La investigación se convierte así en un espacio donde esos afectos se comparten y resignifican.

He comprendido que esta investigación es también un acto de resistencia: afirmar que nuestros cuerpos, dolores e historias importan. Como advierte Bourdieu (2003), la reflexividad no es un lujo metodológico, sino un imperativo político. Y como propone Muñoz (1999), la disidencia puede generar formas de sobrevivencia y esperanza en contextos hostiles. Hoy sé que el dolor compartido puede convertirse en comunidad, que las infancias marcadas por la enfermedad, la disidencia o la exclusión, cuando se encuentran, pueden acompañarse y sanar mutuamente. Tal vez no del todo, tal vez no para siempre, pero sí lo suficiente como para decir con ternura y dignidad: aquí estamos.

## Niñez, diferencia y compromiso ético

Este capítulo no solo recuperó las voces de jóvenes que vivieron su infancia con VIH; también tensionó los modos en que familia, escuela y dispositivos institucionales produjeron narrativas de protección, exclusión y otredad sobre sus cuerpos. Lo que emergió con fuerza es que el VIH, más que una condición biomédica, opera como un hecho social total que reorganiza relaciones, silencios y cuidados. El estigma no se experimenta únicamente "desde fuera": se introyecta y se convierte en inseguridad, miedo y rabia, pero también —y decisivamente— en resistencia, agencia y redes de afecto capaces de resignificar la experiencia (Goffman, 1963; Parker & Aggleton, 2002).

Recorrer estas narrativas me confrontó con algo que me parece crucial: la infancia es ese tiempo en que se aprenden lenguajes, pero también silencios. Las niñas y los niños con quienes conviví me enseñaron

que la palabra ausente pesa tanto como la palabra dicha. Y aquí no hablo solo de ellos: recuerdo mi propia infancia, donde ciertos temas —la diferencia sexual, los afectos que no debían nombrarse— también se vivían en clave de secreto. Entendí, desde mi propia memoria, que el silencio es pedagógico, que enseña a protegerse, pero también a desconfiar de la propia voz.

La pedagogía del silencio buscó proteger a niñas y niños del rechazo: se dosificó la información, se eligieron metáforas, se administró quién podía saber y bajo qué condiciones. Esa gestión del secreto —entendida como manejo de información estigmatizante— evitó daños inmediatos, pero generó costes subjetivos: enojo al descubrir lo silenciado, dudas persistentes sobre la propia historia, auto-vigilancia aprendida para "pasar desapercibidos". Aquí se revela el adultocentrismo como episteme: un régimen que decide qué, cuándo y cómo decir, en nombre del cuidado. Y pienso en lo paradójico: proteger también puede desautorizar, y cuidar también puede invisibilizar.

La escuela apareció como territorio ambivalente: espacio privilegiado de socialización, amistades y aprendizajes, pero también escenario donde el estigma se hace carne. Allí se materializan las estructuras del estigma (Parker & Aggleton, 2002): miedos docentes, rumores familiares, insultos de pares, sobreprotección "por lástima", omisiones en situaciones de riesgo. Pero la escuela es también espacio de invención cotidiana: jóvenes y cuidadores desplegaron estrategias situadas —desde el silenciamiento hasta la búsqueda de entornos más seguros— para sostener la continuidad escolar y emocional.

El trabajo de cuidado quedó feminizado y precarizado. Fueron abuelas, tías y cuidadoras institucionales quienes sostuvieron la vida, articulando afectos, medicación, trámites, traslados y contención. En esa trama se inscribe lo que Bury (1982) llamó disrupción biográfica, no solo en quienes viven con el virus, sino también en quienes cuidan. Y, como mostró Kleinman (1988), esas *illness narratives* producen saberes legos indispensables para navegar sistemas de salud, protocolos escolares y expectativas sociales. Cuando escuchaba a esas abuelas relatar

sus estrategias, me reconocía en la idea de que cuidar no es un acto secundario, sino un saber situado, muchas veces invisibilizado por el discurso biomédico.

Este capítulo asumió, además, una reflexividad encarnada. Responder a la pregunta "¿y tú dónde estás?" fue reconocer que el conocimiento es siempre situado (Haraway, 1988). No se trató de comparar dolores, sino de hacer visible la relación entre quien investiga y quienes confían su historia; de admitir que las mismas fuerzas que analizo —estigma, silencios, normatividades— también me atraviesan. Aquí encontré una certeza: la investigación no se hace desde fuera, sino desde adentro de los vínculos y de las memorias compartidas.

De este recorrido emergen tres afirmaciones que reclaman consecuencias:

1. El derecho a saber. La revelación del diagnóstico requiere itinerarios graduales, dialógicos y con acompañamiento psicosocial, acordes a la edad y al contexto; no como evento aislado, sino como proceso que devuelve agencia y evita que el "golpe" llegue desde los márgenes.
2. Escuelas seguras. La inclusión no se improvisa. Se necesitan protocolos claros, formación docente continua, rutas de atención ante incidentes y trabajo con familias para desmontar miedos y metáforas de peligrosidad. La escuela debe pasar de la tolerancia discreta a la responsabilidad activa.
3. Sostener a quienes sostienen. El cuidado no puede recaer solo en abuelas y tías. Urgen redes interinstitucionales, apoyos económicos y de respiro, y reconocimiento del cuidado como trabajo socialmente valioso (Batthyány, 2012), no como "don" inagotable.

Hablar del VIH en la niñez, entonces, es hablar de marcas simbólicas que se inscriben antes de tener lenguaje propio; de cuerpos que aprenden a leer miradas y silencios; de decisiones adultas que, aun nacidas del amor, pueden invisibilizar derechos. Este capítulo no culpabiliza a

quienes cuidaron —sin ellos muchas vidas no habrían sido posibles—; invita a recalibrar la protección: del silencio que aísla a la palabra que acompaña, de la sobreprotección que inmoviliza a la confianza que habilita mundo.

Queda claro que niñas y niños que viven con VIH no son sujetos pasivos. Son portadores de historias, afectos y sentidos que merecen ser escuchados en sus propios términos. "Aunque digan que no lo dijeron para protegernos, de todos modos, el golpe llega", me dijo uno de ellos. La diferencia es si ese golpe encuentra redes que lo amortigüen y lo vuelvan aprendizaje, o si rebota en muros de silencio.

Cierro este capítulo con un compromiso ético: producir conocimiento que no solo explique, sino que también transforme —aunque sea un poco— las condiciones de posibilidad de esas infancias. Pasar de hablar *sobre* ellos a hablar *con* ellos. Mover la pregunta de "¿cómo ocultar para que no sufran?" a "¿cómo acompañar para que vivan con dignidad?".

En las páginas que siguen nos desplazamos de la infancia a la juventud, ese tiempo donde se juega con más fuerza la autonomía: la adherencia y manejo del tratamiento por cuenta propia, las decisiones sobre revelar o no el diagnóstico, la construcción de sexualidades y afectividades, los proyectos de estudio y trabajo. Si la niñez nos mostró cómo se inscriben el estigma y el cuidado, la juventud nos permitirá ver cómo esas marcas se negocian, resisten y reinventan en la vida cotidiana.

En conjunto, las experiencias aquí recuperadas muestran que la infancia con VIH no puede entenderse únicamente como un momento biológico ni como un estado de vulnerabilidad individual. Por el contrario, se trata de un proceso socialmente producido, atravesado por silencios, culpas, aprendizajes y reconfiguraciones del cuidado. Desde las narrativas de madres y padres hasta la fuerza ética de abuelas y tíos, y desde las memorias de las y los jóvenes hasta las prácticas institucionales, lo que emerge es un entramado de resistencias frente al estigma y de búsquedas por dignificar la vida. Este recorrido permite reconocer que la infancia con VIH no solo está marcada por la enfermedad, sino también por la capacidad de resignificar vínculos y construir horizontes

de futuro. A partir de aquí, el análisis se desplazará hacia la pubertad y la adolescencia, etapas donde estos significados se transforman y abren nuevos desafíos para la identidad, el cuerpo y el cuidado.

# Capítulo V. No somos el virus: Juventudes con VIH entre la herencia, el cuerpo y la palabra

*"Las identidades nunca son unificadas y, en los tiempos de la modernidad tardía, están cada vez más fragmentadas y fracturadas."*
—Stuart Hall, 2003

## Juventud y VIH: un territorio de tensiones y posibilidades

El capítulo anterior mostró cómo el silencio, la sobreprotección y la exclusión se inscriben tempranamente en cuerpos y subjetividades durante la niñez marcada por el VIH. Sin embargo, la trayectoria no se detiene ahí. La entrada a la juventud abre un terreno distinto: búsqueda de autonomía, despertar del deseo, consolidación identitaria y necesidad de pertenencia. Si en la infancia el padecimiento se vivía bajo el resguardo —y con frecuencia bajo el control— del mundo adulto, en la juventud emergen con más fuerza la agencia, la negociación y la resistencia frente a discursos sociales y biomédicos que pretenden definir quiénes son.

Este capítulo parte de una pregunta rectora: ¿se vive de manera sustantivamente distinta el VIH en la niñez y en la juventud? La hipótesis de trabajo sostiene que sí. En la juventud se activan procesos que reorientan las trayectorias, porque allí se toman decisiones más autónomas, se configuran identidades diferenciadas y se negocian sentidos de futuro.

La juventud no será entendida como una categoría "natural", sino como una construcción social y un territorio simbólico en disputa

(Reguillo, 2000), donde se condensan tensiones históricas, culturales y afectivas. Desde esta perspectiva, vivir con VIH no se reduce a portar un diagnóstico, sino a habitar una marca social: un significante que organiza miradas, afectos y jerarquías, y que obliga a renegociar la pertenencia. Hall (1996) advierte que las identidades no son esencias estables sino posiciones en continua traducción; Taguenca (2009) subraya que lo juvenil se forja en tensión con la cultura adulta y en el reconocimiento entre pares; mientras que Oliart y Feixa (2008) invitan a desplazar la mirada de la vulnerabilidad hacia la creatividad y la producción cultural como claves para entender las prácticas de agencia con las que estos jóvenes resignifican el padecimiento. Juntos, estos marcos permiten pensar la juventud como un escenario dinámico donde el VIH opera no solo como límite, sino también como motor de invención y relectura de sí.

Aquí necesito detenerme en mi propio lugar de enunciación. No vivo con el virus, pero mi juventud también estuvo marcada por el peso del estigma y los ocultamientos asociados a la orientación sexual. Recuerdo el miedo a ser descubierto, la sensación de cargar con un secreto que podía costar amistades, familia o seguridad. Al leer a estos jóvenes, reconozco que, aunque las condiciones son distintas, compartimos esa tensión entre identidad, silencio y deseo de reconocimiento. Por eso sigo a Bourdieu (2000): lo personal también es analítico. Explicitar mi historia no debilita la crítica, sino que la hace más responsable.

Esta convicción dialoga con propuestas de reflexividad en antropología (Guber, 2004; Menéndez, 2002), donde reconocer el lugar del investigador no es debilidad metodológica, sino compromiso ético-político. Desde ahí, mi lectura de las narrativas privilegia la horizontalidad y la escucha, entendiendo que cada voz encarna una forma singular de experiencia. Y al mismo tiempo me compromete: no hablo de "ellos" como si fueran objetos de estudio, sino de jóvenes que me interpelan directamente, que me recuerdan mis propias batallas con el estigma y la necesidad de habitar dignamente la diferencia.

El argumento central que guiará este capítulo es que la juventud, lejos de un estadio biográfico homogéneo, funciona como una arena de disputa simbólica donde la marca social del VIH se entrecruza con procesos de:

- Agencia, en tanto capacidad de acción situada para resistir y reconfigurar la experiencia del virus.
- Representación, en cómo se nombran y son nombrados dentro de narrativas sociales cargadas de estigma.
- Pertenencia, en las formas de integración y exclusión que atraviesan tanto los vínculos íntimos como los espacios escolares y comunitarios.

Desde estas claves, el capítulo explorará momentos decisivos: la comunicación del diagnóstico, el despertar sexual, los escenarios escolares y afectivos, y los modos de resignificar el virus en la vida cotidiana. Se trata de mostrar cómo estos jóvenes reconfiguran su identidad más allá del padecimiento: sin negar sus efectos estructurales, pero insistiendo en sus potencias creativas y en las estrategias de resistencia con las que habitan el presente y proyectan futuros posibles.

## Sobre la construcción de la identidad en la juventud y vivir con VIH

Más allá de la edad biológica o del tránsito escolar, la juventud debe comprenderse como una categoría relacional y un territorio simbólico en disputa (Reguillo, 2000). Las identidades juveniles no se conciben como esencias estables, sino como posiciones de sujeto en permanente negociación (Hall, 1996/2003). Ser joven no es un estado fijo, sino una condición situada, atravesada por contextos históricos, culturales y afectivos, y regulada bajo regímenes adultocéntricos que definen lo permitido, lo deseable y lo sancionable.

Para quienes viven con VIH desde el nacimiento, esta condición adquiere una densidad aún mayor: a la disputa por lo juvenil se suma la marca simbólica del virus, que reorganiza sentidos de sí y de los otros en

clave moral, social y afectiva. La identidad no se construye únicamente en torno a lenguajes y códigos generacionales, sino también en relación con un signo estigmatizado que condiciona pertenencias, silencios y formas de habitar la diferencia.

Como advierte Hall, las identidades nunca son unificadas: se producen a partir de prácticas, discursos y posiciones múltiples, muchas veces en tensión. En este sentido, las juventudes que viven con VIH perinatal deben negociar su lugar en escenarios donde ser joven ya es, de por sí, una condición socialmente disputada, y donde el virus se convierte en una marca adicional que reconfigura trayectorias biográficas y horizontes de futuro.

No puedo dejar de pensar aquí en mis propios años juveniles, donde también cargaba con marcas que no elegí. No era el virus, pero sí el peso del estigma ligado a la homosexualidad en un contexto profundamente machista. Esa marca me obligó a negociar silencios y a buscar referentes que me ayudaran a resistir. Escuchar a estos jóvenes me devuelve a ese lugar: la identidad no se elige desde la comodidad, sino que se forja en medio de tensiones.

Liz, 19 años, me escribió emocionada:

> "Alberto ¿ya viste el nuevo video de Ariana Grande?, bueno no sé 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?"

El relato de Liz me muestra cómo los ídolos musicales funcionan como espejos de validación. No se trata solo de admirar a Ariana Grande, sino de proyectar en ella la posibilidad de ser aceptada, reconocida,

admirada. Como diría Goffman (2012), la identidad aquí se construye como performance, un acto estético que busca reconocimiento social. Liz quiere teñirse el cabello plateado no por moda únicamente, sino como gesto para fortalecer su autoestima frente a un mundo que la marca como "enferma".

Me conmueve, porque veo en su deseo de cambiar el cabello la metáfora de un anhelo más profundo: poder ser vista más allá del virus.

Juan, 16 años, contaba:

> "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 ves 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 sí 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 él vive en Veracruz, pero igual un día nos conocemos."

Lo que Juan muestra aquí es el poder de las comunidades digitales como espacios de reconocimiento entre pares. Aunque la distancia geográfica sea grande, la coincidencia generacional y la experiencia compartida del VIH perinatal generan un sentido de comunidad. Como señala Turner (1969), en estos encuentros emerge la communitas, un sentimiento de igualdad y complicidad que suspende jerarquías y permite decir: "no estoy solo".

Pienso en mis propios años de búsqueda de comunidad, cuando internet también se volvió para mí un espacio donde podía encontrar espejos y apoyos imposibles en mi entorno inmediato. Reconozco en las palabras de Juan la importancia de tener con quién compartir una vivencia que pesa distinto cuando la enfrentas en soledad.

Dulce, 17 años, relató:

> "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 muestra aquí otra faceta de la construcción identitaria: la negociación permanente del gusto en la vida cotidiana. Para sostener la amistad, acepta los gustos de Karina aunque no los comparta. No es solo una anécdota trivial: es un ejemplo de cómo las identidades se configuran en interacción, bajo presiones de conformidad y riesgo de exclusión.

Me parece clave subrayar cómo el temor a la soledad organiza estas decisiones. Dulce sabe que Karina es su vínculo más cercano y por eso evita el conflicto. Esta estrategia revela la tensión entre autenticidad y pertenencia. Y yo mismo me reconozco en ella: muchas veces acepté silencios o disfraces para no perder amistades que significaban refugio.

Estas voces —Liz, Juan y Dulce— muestran que la identidad juvenil se construye en diálogo constante con referentes culturales, comunidades digitales y amistades cercanas. En todos los casos, se trata de un proceso de performance (Goffman, 2012): decidir qué mostrar, qué callar, qué ensayar. Para los jóvenes que viven con VIH, estas puestas en escena adquieren un peso particular: no solo buscan ser reconocidos como adolescentes comunes, sino que también enfrentan la marca simbólica del virus que condiciona sus vínculos y posibilidades de pertenencia.

Me reconozco en cada uno de estos relatos: en el deseo de Liz de ser validada estéticamente, en la búsqueda de comunidad de Juan y en la negociación silenciosa de Dulce. Y creo que eso es lo que hace tan poderosos estos testimonios: me recuerdan que la identidad nunca se construye en soledad, sino siempre en interacción, entre tensiones y complicidades.

## El momento del diagnóstico: marcas simbólicas, resistencias y medicalización

Después de explorar cómo la juventud se configura como un territorio identitario atravesado por performances, referentes simbólicos y tensiones de reconocimiento, es necesario detenernos en uno de los hitos más significativos en las trayectorias de quienes viven con VIH desde el nacimiento: el momento del diagnóstico.

Este acontecimiento no puede leerse como un simple acto clínico. Es, más bien, lo que Michael Bury (1982) definió como una disrupción biográfica: un quiebre que reordena la trayectoria vital. Aquí se entrecruzan las representaciones sociales (Moscovici, 1979; Jodelet, 1986), que definen lo que significa vivir con VIH en la imaginación colectiva, con los dispositivos de medicalización que, como advierte Menéndez (2003), funcionan como formas de control simbólico sobre los cuerpos. El diagnóstico no es solo información transmitida: es un acto performativo que delimita silencios, activa resistencias y redefine vínculos familiares, escolares y afectivos.

Yo no puedo leer estos relatos sin recordar mis propias experiencias con el estigma. No viví un diagnóstico de VIH, pero sí el peso de ser señalado en la adolescencia por mi orientación sexual. En ambas situaciones, lo que hiere no es únicamente el hecho biológico, sino el modo en que la sociedad convierte esa diferencia en un juicio moral.

Abraham, 23 años, lo expresa con crudeza:

> "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 quedó de otra."

El relato de Abraham muestra cómo la categoría de "inocencia" funciona como estrategia para resistir la culpabilización social. Pienso en lo que Susan Sontag (1996) señaló: las enfermedades cargadas de metáforas convierten a los cuerpos en depositarios de culpas. Abraham rechaza esa metáfora, pero lo hace reproduciendo la jerarquía que diferencia entre "víctimas inocentes" y "responsables". Esa necesidad de marcar distancia revela, como diría Segato (2007), que el virus opera como signo social antes que como hecho biomédico.

Yo leo a Abraham y me duele la contradicción: en su defensa también se instala la lógica moral que lo hiere. Pero lo entiendo. Yo mismo he buscado a veces diferenciarme de otros para aliviar la carga del estigma. Es un gesto humano, pero también un reflejo de la violencia simbólica que se internaliza.

Ernesto, 21 años, recuerda con enojo un episodio médico que expone esta misma lógica:

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).*

Este relato me provoca rabia. El consultorio se convierte en tribunal. El diagnóstico, en vez de abrir una puerta de cuidado, se transforma en un juicio moral sobre la sexualidad. Menéndez (2009) describió bien este mecanismo: el modelo médico hegemónico no solo prescribe, sino que también clasifica y sanciona.

No puedo evitar reconocerme en el enojo de Ernesto. Yo también he sentido en carne propia cómo la mirada médica puede reducirte a una desviación moral. La reacción de su abuela, defendiendo con fuerza su historia, me conmueve: ese gesto rompe momentáneamente el orden médico y reubica a Ernesto en el terreno de la dignidad.

> 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).*

La lástima, que parece compasión, se revela como otra forma de exclusión. Ahmed (2004) hablaría aquí de una economía afectiva: la lástima circula como afecto que parece suavizar, pero en realidad fija a la persona en el lugar del "dañado". María lo nombra con precisión: la "pobreteada".

Su voz me toca especialmente, porque me recuerda cuántas veces también fui objeto de esa falsa compasión que en realidad inmoviliza. Lo que ella denuncia es el reverso del estigma: cuando no se te condena, se te infantiliza. Y ambas cosas hieren.

En todos estos relatos, el diagnóstico se convierte en una huella identitaria. No es el virus en sí lo que marca, sino lo que simboliza dentro del orden cultural: desviación, peligro, culpa, compasión. Pero también hay resistencia: frente al juicio, Abraham reclama diferencia; frente a la discriminación, Ernesto reivindica su historia; frente a la lástima, María denuncia la pobreza simbólica que le imponen.

Segato (2007) diría que el VIH funciona como signo social que activa narrativas morales antes que médicas. Yo agregaría que lo más potente de

estas narrativas es que no quedan en silencio: se discuten, se enfrentan, se negocian. Y a mí, como investigador, me devuelven a mis propios procesos de lucha con el estigma: a la necesidad de hablar, de discutir, de no aceptar que mi identidad quedara definida por una etiqueta.

## La amistad como refugio: pertenencia, performance y vínculos en la vida cotidiana

Tras haber revisado el peso de los referentes mediáticos y digitales en la construcción identitaria, resulta imposible dejar de lado un eje fundamental de las trayectorias juveniles: la amistad. Si el diagnóstico y la marca simbólica colocan a los jóvenes en un terreno de vulnerabilidad y estigma, los lazos con los pares ofrecen un espacio distinto, donde esa carga puede resignificarse o, al menos, compartirse.

En un contexto atravesado por la seropositividad, la mirada social y la vigilancia adulta, la amistad se convierte en un territorio de contención, resistencia y afirmación. Las amistades no son accesorias: son espacios vitales donde se construye sentido, dignidad y pertenencia. Como señaló Taguenca (2009), lo juvenil no se define solo por oposición al mundo adulto, sino en el reconocimiento mutuo entre iguales. En esas interacciones cotidianas se negocia el ocultamiento del diagnóstico, se ensayan performances de normalidad y, en ocasiones, se encuentran resquicios para decir la verdad sin miedo.

Victor Turner (1969) describió este tipo de vínculos como communitas: relaciones horizontales donde se suspenden jerarquías y emerge la complicidad. Para quienes viven con VIH, esa complicidad es también una forma de capital social (Bourdieu, 2000), indispensable para enfrentar el aislamiento. Yo mismo pienso en mis años de juventud y reconozco la centralidad de la amistad como lugar donde podía experimentar cierta libertad frente a un entorno adulto que juzgaba y vigilaba. En las amistades aprendí a negociar silencios y confidencias; ese mismo pulso aparece en los relatos de estos jóvenes.

Omar, 15 años, lo sintetiza con claridad:

> "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."

Lo que aquí se juega no es solamente la ingesta de un medicamento, sino la posibilidad de quitarse un peso simbólico. La confianza transforma el tratamiento en un acto compartido, capaz de aliviar la carga del secreto y de restituir dignidad. Al escucharlo, pienso en cómo yo mismo he sentido ese alivio al confiar en alguien cercano sobre una parte vulnerable de mi historia: la experiencia deja de ser individual y se vuelve compartida.

Este gesto de Omar resuena con lo que Goffman (2012) llamaría la gestión del frente social: decidir cuándo mostrar, cuándo ocultar, cuándo sostener la "fachada de normalidad". Omar encontró en la amistad un espacio donde no tuvo que actuar más, donde pudo ser. Esa suspensión del ocultamiento es, en sí misma, una forma de resistencia frente a la medicalización.

Algo similar ocurre con Santiago, 19 años, aunque en una dirección distinta:

> "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."

Aquí la amistad no opera como refugio, sino como escenario de negociación. Santiago omite el medicamento para no alterar el clima festivo, priorizando la pertenencia al grupo por encima de la continuidad del tratamiento. Como señala Menéndez (2009), las prácticas de autocui-

dado no son lineales ni obedientes al modelo biomédico: se negocian, se adaptan y se subordinan a otros sentidos, en este caso el de compartir con los pares.

Yo leo su relato con ambivalencia: me preocupa la suspensión del tratamiento, pero también entiendo la necesidad de ser parte de la fiesta, de no quedar marcado como "el enfermo". Me recuerdo en mis propios 19 años, cuando la pertenencia parecía más vital que cualquier consejo adulto. Esta tensión entre salud y reconocimiento es constitutiva de la experiencia juvenil, y Santiago la vive en carne propia.

Los relatos de Omar y Santiago muestran la doble cara de la amistad: refugio y riesgo. Refugio, cuando la confianza permite aliviar el secreto; riesgo, cuando el deseo de pertenecer desplaza los cuidados. En ambos casos, sin embargo, la amistad reafirma la centralidad de los pares como escenario identitario.

Ahmed (2004) nos recuerda que los afectos circulan y producen posiciones. En la amistad, circula el alivio, la confianza, la complicidad, pero también la presión, el miedo a quedar fuera. Omar siente alivio, Santiago miedo a ser señalado. Y en esos afectos se define buena parte de la experiencia juvenil con el VIH.

Margulis y Urresti (1996) insistieron en que la juventud se define también por temporalidades compartidas entre pares: las horas de fiesta, los rituales de complicidad, los secretos guardados. Allí se juega la integración social y la posibilidad de experimentar la vida más allá del control adulto. Me doy cuenta de que, sin esas temporalidades compartidas con mis propios amigos, yo tampoco habría resistido tantas etiquetas.

De este modo, la amistad se revela como un recurso vital que aligera el peso del diagnóstico y de la medicalización, pero también como un campo de riesgo donde se negocia el autocuidado. En el intersticio entre confianza y presión, la amistad permite que los jóvenes construyan dignidad y pertenencia, aunque ello implique tensar las normas biomédicas.

Como investigador, no puedo dejar de reconocer que estas voces me interpelan. Me recuerdan que, incluso en medio del estigma, los lazos de amistad son un lugar donde la vida se hace más habitable. Y que lo que

está en juego no es solo la salud, sino también la posibilidad de sentir que se pertenece, que uno no está solo.

Esta tensión anticipa lo que veremos en los siguientes apartados: la manera en que los vínculos afectivos y sexuales se convierten en escenarios aún más complejos de negociación identitaria, donde el secreto, el deseo y el reconocimiento se entrelazan de forma decisiva.

## Pares y distancias simbólicas: la identificación con otros jóvenes que viven con VIH

Si las amistades cotidianas proveen contención y pertenencia, el encuentro con otros pares que también viven con VIH abre un terreno distinto: el de reconocerse en un espejo que comparte no solo la etapa vital, sino también la marca serológica. Aquí emergen formas de identificación que operan en dos niveles: con quienes adquirieron el virus desde el nacimiento —lo que genera un sentimiento de comunidad íntima y casi fraternal— y con quienes lo adquirieron por otras vías, donde aparece la tensión entre la "inocencia" y la "culpa" que circula socialmente alrededor del VIH. Abraham, 23 años, lo expresa con crudeza:

> "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."

Escuchar a Abraham me remueve. Su insistencia en la diferencia entre quienes nacieron con el virus y quienes lo adquirieron en la adolescencia o adultez revela cómo el estigma se organiza en jerarquías morales. Pienso en lo que Segato (2007) denomina la carga moral de los signos sociales: el VIH no es un dato biomédico, sino un significante que ubica a las personas en categorías de inocencia o culpa. Me incomoda, porque, aunque entiendo la necesidad de Abraham de distinguirse, también veo cómo reproduce la lógica misma del estigma: desplazando el peso hacia otros cuerpos. Y en eso me reconozco: yo también crecí aprendiendo a marcar diferencias para sobrevivir al juicio social.

Ernesto, 21 años, recuerda con enojo un episodio médico que expone esta misma lógica:

> "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."

Aquí se observa cómo la mirada biomédica se entrelaza con un discurso moral que asocia el VIH a prácticas sexuales condenadas. El reclamo de la abuela de Ernesto desestabiliza momentáneamente esa narrativa, pero la herida simbólica permanece: no es la condición médica lo que pesa, sino la presunción moral que se le adscribe.

En esa línea, María, 16 años, aporta otra dimensión:

> "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."

La compasión, lejos de ser alivio, se convierte en otra forma de exclusión. María lo dice con toda claridad: la lástima se traduce en "pobreteada", en un trato que reduce la dignidad. Ahmed (2004) habla de cómo los afectos circulan socialmente, y aquí la lástima no opera como cuidado, sino como economía afectiva que reafirma posiciones de desigualdad. Yo pienso en cuántas veces también fui objeto de esa falsa compasión que en realidad inmoviliza.

Finalmente, la voz de Leslie, 20 años, desplaza esas narrativas limitantes hacia un horizonte de afirmación:

"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 mi 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."

La narrativa de Leslie me conmueve porque se planta desde la dignidad. Siguiendo a Frank (1995), se aleja de la narrativa de caos y se convierte en una narrativa de búsqueda: no niega el virus, pero lo integra en un proyecto vital más amplio. Leslie muestra cómo el "bichito" puede resignificarse como un significante afectivo que domestica el virus y lo reintegra a la vida cotidiana sin el peso del estigma.

Desde Ahmed, lo que me impacta es cómo ella revierte la economía afectiva de la lástima: lo que antes la reducía, ahora se transforma en orgullo y empoderamiento. Y en clave interseccional (Crenshaw, 1991; Segato, 2007), Leslie despliega cómo la condición serológica se cruza con género y clase: el mandato de fragilidad femenina se transforma en agencia al asumirse como madre, profesional y esposa. Fassin (2007) lo nombraría como una reivindicación de biolegitimidad: la afirmación de que su vida vale y tiene derecho a futuro.

Al leerla, no solo la escucho a ella: escucho también una lección para mí. Leslie me recuerda que ni el conteo de CD4 ni las etiquetas médicas pueden agotar lo que somos. Y me coloca frente a mi propia necesidad de reclamar identidades múltiples, más allá de la mirada reduccionista que tantas veces me atravesó.

## Escuela, sustancias y evasión: tensiones identitarias y estrategias de afrontamiento

Venimos de mostrar cómo las amistades y los pares marcan la experiencia juvenil en torno al VIH. Ahora la mirada se desplaza hacia la escuela, espacio que no solo organiza aprendizajes académicos, sino que se constituye como un verdadero campo social (Bourdieu, 1991), atravesado por jerarquías, reglas y expectativas que definen qué significa "ser un buen alumno", "ser normal" o "ser distinto". En este campo, los jóvenes que viven con VIH negocian su posición cotidianamente: administran

secretos, calibran interacciones y buscan capital social que les permita sostener pertenencia sin quedar reducidos al diagnóstico. Dubet (2006) recuerda que la experiencia escolar es un sistema de pruebas donde se evalúan, además de los saberes, la disciplina, la popularidad y la capacidad de encajar. Para quienes cargan la marca del virus, esas pruebas adquieren un peso extra, pues la revelación del estado serológico puede traducirse en exclusión o estigma.

En este entorno, los ritos de paso juveniles se despliegan también a través del consumo de sustancias —alcohol, tabaco, marihuana—. Como mostró Becker (1963), no se trata de conductas aisladas, sino de aprendizajes colectivos donde se comparten técnicas, significados y sensaciones. Zinberg (1984) planteó que la experiencia del consumo se entiende desde la interacción entre *drug, set & setting*: no solo importa la sustancia, sino el estado emocional y el contexto en que se ingiere. En el caso de jóvenes con VIH, el "set" incluye la ansiedad por las interacciones con los antirretrovirales y el "setting" está marcado por la presión del grupo y la vigilancia adulta. Bajo estas condiciones, fumar un cigarro o tomar una cerveza se convierte en un acto ambivalente: riesgo biomédico, pero también gesto de integración.

Me detengo aquí, porque estas experiencias me obligan a pensar que, muchas veces, la escuela más que un espacio protector es un escenario donde se refuerzan desigualdades y se negocia la visibilidad. Yo mismo recuerdo cómo la adolescencia estaba cargada de pruebas constantes: encajar, probar, ser parte. Lo que cuentan estos jóvenes me resuena en carne propia.

Omar, de 15 años, relató:

> "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 mariguana… fue ya hasta que salí de la prepa que, en una 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 mariguana es lo único que consumo, pues no me llaman la atención otras cosas."

Escuchar a Omar me confrontó. No tanto por el hecho de que probara marihuana —algo común en la vida juvenil— sino por la manera en que describe la sensación de que, por un momento, "nada importaba, ni el VIH ni ser huérfano". Esa frase me quedó resonando. Pienso en cómo, en mi propia juventud, también busqué espacios de evasión ante experiencias de exclusión; en cómo las sustancias, los amigos o incluso la música se vuelven tecnologías para suspender, aunque sea brevemente, el peso del estigma.

Este testimonio me obliga a leer el consumo no solo como riesgo biomédico, sino como una estrategia de afrontamiento centrado en la emoción (Lazarus y Folkman, 1986): aliviar la ansiedad y reordenar la biografía frente a una vida marcada por la enfermedad y la pérdida. Frank (1995) lo llamaría una narrativa de búsqueda: Omar reconoce lo duro de su condición y encuentra en el consumo un recurso para sostenerse. Como señala Antonovsky (1996), este tipo de prácticas generan una sensación momentánea de coherencia: "todo tiene sentido, aunque sea por un rato".

También me llama la atención cómo en su relato aparecen categorías sociales muy fuertes: "el VIH", "ser huérfano". No son simples condiciones individuales, sino marcas sociales que lo colocan en un lugar de vulnerabilidad y diferencia. Al escucharlo, no puedo evitar recordar cómo yo mismo crecí con etiquetas que me reducían —la homosexualidad, la expectativa de masculinidad— y cómo buscar modos de evadir o transformar esas etiquetas fue parte de mi sobrevivencia.

Desde la perspectiva adulta, el fenómeno se enuncia en clave biomédica y moral. Ricardo, voluntario en una institución, decía:

> "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 institución para que aquí no lo hagan, pero es un hecho sobre todo con los mayores que lo hacen fuera."

El voluntario habla desde la lógica del modelo médico hegemónico (Menéndez, 2009), donde la norma biomédica organiza los discursos de control. Sin embargo, reconoce los límites del poder institucional frente a un mercado escolar de sustancias que forma parte de la experiencia juvenil. Aquí aflora lo que Ahmed (2004) llamaría una economía afectiva del miedo: el temor circula como recurso pedagógico, pero no logra impedir que las y los jóvenes construyan sus propios códigos de experimentación.

Me parece revelador cómo el discurso adulto oscila entre el cuidado y la imposibilidad: saben que no pueden controlar la vida de los jóvenes fuera de la institución. Y ahí pienso que muchas veces la biomedicina subestima la creatividad juvenil para negociar sus riesgos.

La mirada familiar aporta otro ángulo. Tomás, padre de Omar, compartía:

"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."

Aquí se expresa el dilema del cuidado familiar (Fassin, 2008): prevenir sin anular la autonomía, proteger sin romper la confianza. El padre oscila entre la prohibición y una forma de reducción de daños doméstica: "si lo vas a hacer, que sea en casa". La familia reconoce que no puede controlar la experiencia juvenil, pero busca modularla.

Me conmueve leer estas palabras porque reflejan el desasosiego de los padres: saben que sus hijos tienen derecho a experimentar, pero también que cargar con el virus multiplica los riesgos. Yo pienso en las conversaciones que tuve con mis propios padres, cargadas de silencios y prohibiciones, y en cómo esas tensiones siguen marcando la relación entre juventud, cuidado y autonomía.

Las narrativas juveniles amplían esta tensión. Ernesto, de 19 años, recuerda su primera borrachera:

"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 sí

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) 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 qué se siente estar borracho."

Dulce, de 19 años, narraba su experiencia con el cigarro:

"Probé el cigarro porque la verdad siempre se me había antojado. Tenía 15 años y acababa 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 ja, ja, ja, 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."

Y Santiago, de 23 años, reflexionaba:

"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 juro Alberto que es como

un momento para estar tranquilo y en paz con uno mismo… y pues en las fiestas a eso vas y está chido."

Estas voces muestran lo que Hochschild (1983) llamó trabajo emocional: gestionar la ansiedad, el miedo a enfermarse, la vergüenza de ser descubiertos y la necesidad de pertenecer. Cada uno desarrolla estilos narrativos distintos: Ernesto en clave de narrativa de caos (miedo a dañar el cuerpo medicado), Dulce en clave de narrativa de restitución (descubre que no vale la pena fumar) y Santiago en clave de narrativa de búsqueda (usar sustancias como tregua frente al estigma). Charmaz (1991) hablaría aquí de identidades crónicas reconstruidas: jóvenes que reconfiguran el yo, no como pacientes pasivos, sino como actores que aprenden, ensayan y se permiten excesos para sentirse normales.

El género y la clase también median estas experiencias (Crenshaw, 1991; Segato, 2007): Dulce enfrenta un doble juicio —ser mujer y vivir con VIH—, que amplifica la mirada moral sobre su conducta. Santiago, en cambio, habla desde el espacio público masculino de la fiesta, donde el consumo es también performance de virilidad. Ernesto queda atrapado entre el control de la cuidadora y la expectativa de disciplina escolar.

Me interpelan especialmente estas tres voces porque muestran que, en última instancia, el consumo no es un accidente juvenil, sino una forma de negociar el derecho a ser jóvenes "como cualquiera". Y aquí me veo reflejado: recuerdo cómo, en mi propia juventud, el alcohol y la fiesta eran una manera de afirmar que también tenía derecho al goce, aunque sobre mí pesaran etiquetas de diferencia y estigma por mi orientación sexual.

En suma, el consumo no es simple rebeldía juvenil. Es una estrategia ambivalente: evasión del estigma y, a la vez, afirmación de agencia; riesgo para el cuerpo y, a la vez, recurso para sostener vínculos y normalidad. Como plantea Antonovsky, incluso prácticas que parecen negativas pueden leerse como intentos de generar coherencia frente a un mundo disonante.

La escuela, en tanto campo social, intensifica estas tensiones: allí se juega la reputación, la pertenencia y la gestión del secreto. Este apartado,

por tanto, no busca juzgar, sino comprender cómo los jóvenes resignifican la relación entre cuidado, riesgo y placer, preparando el terreno para lo que sigue: los vínculos afectivos y sexuales, donde el deseo y el diagnóstico se entrelazan de manera aún más compleja.

## Lo personal también es analítico: memorias, afectos y resistencias compartidas

Tras recorrer estas experiencias y tensiones, es momento de volver la mirada hacia lo que estas voces nos enseñan y hacia cómo, como investigador, también me transformaron. Escribir este capítulo no fue solamente un ejercicio académico: fue, sobre todo, un encuentro vital, un espacio de interpelación y de memoria.

A medida que los jóvenes compartían sus historias sobre el amor, el deseo y la vivencia del VIH, comenzaron a resonar en mí escenas enterradas de mi propia juventud. Sus palabras no eran únicamente datos; eran espejos. Y al mirarlos, también me vi. Me vi adolescente, temeroso de ser descubierto en mi diferencia, ocultando mi orientación sexual, negociando silencios, intentando pertenecer. Me vi construyendo redes de amigos que se convirtieron en refugios afectivos, mucho más sólidos que mi propia familia en aquel entonces. Como dicen Esteban y Barragán (2014), las juventudes precarizadas no solo enfrentan vulnerabilidades económicas, sino también afectivas y simbólicas. En mi caso, las amistades tejidas en el bachillerato —con otros jóvenes también atravesados por la marginalidad— me ofrecieron un sentido de pertenencia sin el cual no habría podido sostenerme.

Las y los jóvenes que entrevisté me recordaron eso: que desear ser amado, reconocido y libre de mostrarse tal cual uno **es** no depende de un diagnóstico, sino de una condición profundamente humana. Como señala Parrini (2018), el deseo no es un suplemento de la vida, sino una forma radical de inscribirse en el mundo, una práctica vital que organiza vínculos, subjetividades y resistencias.

## Leslie y el espejo compartido

Uno de los momentos más reveladores del trabajo de campo fue una conversación con Leslie. Después de compartir su historia con una madurez y una lucidez que me conmovieron, me miró fijamente y me dijo:

> "Todo lo que tú viviste es lo que te hizo ser quien eres ahora. Ahora entiendo por qué estás haciendo esta investigación. Ser excluidos, no importa por qué, nos marca. Pero también nos hace fuertes. Por eso tú también estás resistiendo."

Ese instante fue un quiebre. Comprendí que esta investigación no era solo *sobre* jóvenes con VIH, sino también con ellos y, en cierto modo, desde ellos. Como plantea Braidotti (2015), la investigación situada no finge neutralidad, sino que reconoce que "nuestro cuerpo es nuestro primer laboratorio" y que todo conocimiento está atravesado por experiencias, memorias, heridas y afectos.

Leslie me recordó que investigar desde la horizontalidad no es una postura estética ni retórica, sino una práctica política, epistemológica y ética. Haraway (1991) lo dijo con claridad: todo conocimiento está situado, se produce desde un lugar encarnado, afectado. Ese lugar —mi lugar— también estaba siendo transformado por el encuentro con mis interlocutores. Ellos, con su valentía al hablar del diagnóstico, con sus formas de amar, con sus sueños de futuro, me confrontaron con mis propios silencios y con los miedos que todavía arrastro.

## Lo personal como herramienta analítica

No me fue posible separar lo académico de lo emocional, lo metodológico de lo biográfico. Al contrario, comprendí que la potencia de este trabajo está precisamente en ese entrelazamiento. Como señala Bourdieu (2000), "el investigador no puede evitar implicarse en lo que estudia. Puede, eso sí, hacerlo con conciencia, responsabilidad y reflexividad crítica".

Desde ahí, cada testimonio se convirtió para mí no solo en un dato, sino en un **acto** de resistencia compartida. Segato (2013) afirma que "quien ha

sido herido por las formas de exclusión estructural del mundo sabe leer el dolor del otro de un modo que no puede enseñarse". Esa sensibilidad, lejos de ser debilidad, se volvió mi principal herramienta de análisis.

Esta investigación me hizo recordar que mi mayor temor en la adolescencia no era el fracaso escolar, ni la muerte, o el estar solo, sino que alguien descubriera mi orientación sexual. Ese miedo operaba como un estigma anticipado, como una vergüenza internalizada. Hoy reconozco que, aunque las formas del estigma no sean equivalentes, comparten una misma raíz: el castigo a la diferencia. Como Leslie me hizo ver, lo que duele no es solo el diagnóstico, sino la manera en que la sociedad te devuelve una imagen de "otro", de alguien que no encaja, que no merece amor ni alegría.

A lo largo del proceso, procuré siempre verificar con cada interlocutor si lo que escribía les representaba, si el texto era fiel a sus experiencias. No quería hablar *por* ellos, sino **con** ellos. Este capítulo, entonces, no es únicamente un análisis sobre juventudes con VIH, sino una construcción colectiva, ética y afectiva, que también lleva mis cicatrices.

Y como tal, también es un ejercicio de justicia epistémica: un reclamo por el derecho de estos jóvenes a habitar la juventud con deseo, dignidad y plenitud. Lejos de ser víctimas pasivas, ellos construyen formas de ser y estar que interpelan el discurso médico, la moralidad social y la mirada adultocéntrica.

La amistad, la música, las redes sociales, el deseo de amor, la necesidad de reconocimiento y la oscilación entre la evasión y la revelación no son adornos de la juventud: son estrategias de supervivencia simbólica. En sus relatos se revela que la enfermedad no significa encierro ni muerte social, sino también creatividad, agencia y resistencia.

Escribir este capítulo fue, para mí, un trayecto emocional, analítico y político. Reconocí en ellos mis propios miedos, mis propias máscaras y mi necesidad de resistir desde la diferencia. Y en ese espejo compartido confirmé que la potencia del trabajo etnográfico radica en permitir que la investigación nos transforme, tanto como nosotros aspiramos a comprender la vida de quienes investigamos.

# Capítulo VI. Territorios del deseo: jóvenes que viven con VIH entre el amor, el estigma y la abyección

*"El amor no es simplemente algo que sentimos. Es una orientación hacia el mundo, un movimiento, una conexión que nos ata a otros cuerpos, a otros espacios. El amor puede sostenernos, pero también puede arrastrarnos; nos sitúa dentro de los límites de lo que se puede y no se puede desear."*

—Sara Ahmed, 2004.

## Del silencio infantil a los territorios del deseo juvenil

En el capítulo anterior mostré cómo la niñez atravesada por el VIH se configuró en un entorno de silencios, sobreprotección y adultocentrismo. Esos silencios no fueron neutros: moldearon subjetividades, gestionaron cuerpos desde fuera y sembraron un estigma que acompañó a las y los jóvenes en su crecimiento. Ahora, al transitar hacia la juventud, me encuentro con otro escenario: el deseo, el amor y la sexualidad irrumpen con fuerza, y lo hacen cargando la memoria de aquella infancia silenciada, pero también con la esperanza de nuevas formas de reconocimiento.

Hablar con estos jóvenes sobre amor y sexualidad me confrontó de manera directa. No podía escucharlos solo como "testimonios íntimos", porque cada frase estaba atravesada por normas sociales que dictan

quién puede ser deseado, qué vínculos son legítimos y qué placeres resultan aceptables. En más de una ocasión me sorprendí preguntándome si yo mismo, en su lugar, hubiera tenido el valor de reclamar el derecho a amar y ser amado. Esa pregunta me recordó lo que plantea Foucault (2000) sobre el biopoder: la forma en que la vida es regulada mediante la clasificación y el control de los cuerpos. Y pensé también en Menéndez (1990, 2003), cuando advierte que la medicalización invade espacios que van mucho más allá de lo clínico: alcanza las emociones, los vínculos y hasta las esperanzas de estos jóvenes.

A la vez, escucharlos hablar del miedo al rechazo o de sentirse "no deseables" me llevó a pensar en Judith Butler (1993): esa noción de "sujeto abyecto" parecía encarnarse en cada pausa, en cada silencio cargado de culpa. Y al mismo tiempo, las narrativas me recordaban a Goffman (1963): el estigma no solo los marca hacia afuera, sino que se internaliza y se convierte en una gestión constante de la identidad. Yo mismo, al escucharlos, sentí lo difícil que es sostener un secreto que puede poner en juego la pertenencia o el amor.

Sin embargo, también descubrí que reducir el deseo a una carencia sería injusto. Como dicen Deleuze y Guattari (1995), y como refuerza René Hurtado (2007), el deseo es potencia: una fuerza productiva capaz de abrir horizontes insospechados. En más de una entrevista lo vi brillar, a pesar de todo. Recuerdo que mientras uno de ellos me hablaba de su anhelo de ser como cualquier otro joven, pensé que esa "carencia" de la que hablaban los filósofos también podía leerse como resistencia, como motor vital. Rodrigo Parrini (2018) me ayudó a darle forma a esa intuición: el deseo nunca es solitario, siempre se construye en relación con un otro. Eso explicaba por qué sus relatos, aun cuando hablaban de pérdidas, siempre estaban poblados de otros cuerpos, otras miradas, otros afectos.

También encontré que hablar de amor no era una ingenuidad, sino una apuesta política. Sara Ahmed (2015) me recordó que las emociones circulan y producen comunidades afectivas que incluyen o excluyen; y bell hooks (2000) me permitió comprender que, para muchos de ellos,

amar es una praxis de libertad. Mientras los escuchaba, pensé que lo que estaba frente a mí no era solo la confesión de un deseo personal, sino un acto de resistencia: el reclamo de dignidad frente al desamor social.

Este capítulo, entonces, no se limita a teorizar sobre la sexualidad juvenil en contextos de VIH. Es también mi propio tránsito como investigador: pasar de mirar esos relatos con las categorías heredadas del discurso biomédico a reconocerlos como luchas por la vida. Lo que se juega en estas páginas no es solo la intimidad de unos jóvenes, sino la posibilidad de ser reconocidos como sujetos plenos, deseantes y amables.

## Deseo juvenil y los límites del adultocentrismo

Hablar de la juventud implica hablar de cuerpos en transformación, pero también de los límites que la sociedad les impone. Es aquí donde deseo y sexualidad aparecen como espacios de tensión entre lo vivido y lo permitido.

Si abordamos el tema de las experiencias durante la juventud, considero que una de las más importantes es la del amor, la sexualidad y el deseo. Dados los cambios fisiológicos y hormonales que suceden en esta etapa, el interés por entablar relaciones afectivas y/o amorosas no solo está socialmente establecido, sino que también responde a un deseo individual.

Pensar que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no tienen el deseo de experimentar el amor y la sexualidad implica incurrir en un sesgo significativo, lo cual no quiere decir que no existan miradas negacionistas al respecto. En primer lugar, por la visión adultocéntrica que considera que los jóvenes menores de edad no deben ejercer la sexualidad hasta alcanzar la adultez o dentro del matrimonio (especialmente en el caso de las mujeres). En segundo lugar, porque en la construcción del sentido social más generalizado se les etiqueta como sujetos que no deben ejercer la sexualidad por el hecho de vivir con VIH.

Esto dista de la realidad, pues las personas que viven con VIH tienen relaciones sexuales, amorosas y experimentan el deseo. Desde luego, en muchos casos no es fácil tener la libertad para hacerlo, ya que existen factores que dificultan esa posibilidad, tales como el temor, la preocupación,

la inseguridad o la vulnerabilidad. ¿A qué me refiero con esto? Las y los jóvenes comentan que, si bien existe el deseo de experimentar lo sexual y lo afectivo, el miedo al rechazo pesa más que el impulso de sublimar sus propios deseos.

Abordar teóricamente las categorías de amor, sexualidad y deseo puede ser complejo, sobre todo si se toma en cuenta la multiplicidad de definiciones y metodologías empleadas para interpretarlas, al tratarse de dimensiones profundamente subjetivas.

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 & Guattari, 1995, p. 33).

Por su parte, René Hurtado (2007) propone que el deseo es una "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" (p. 53).

Estas propuestas me llevan a pensar el deseo a partir de las narrativas de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. El deseo se manifiesta desde la infancia, cuando ellas y ellos enuncian que desean ser como los demás niños que no viven con el virus. Desean no tomar antirretrovirales ni tener que ir al médico. Escuchar estas frases me confrontó directamente: ¿cómo pensar ese deseo de "ser como los demás"? ¿Es únicamente una carencia, como plantean Deleuze y Guattari, o es también una fuerza vital, como sugiere Hurtado? Creo que ambas dimensiones coexisten: lo que se experimenta como falta en sus trayectorias vitales es también lo que cuestionan y desde donde se gestan resistencias.

Pero este deseo no se despliega en un vacío. No basta con pensarlo solo en clave de carencia o potencia, porque siempre se encuentra atravesado por fuerzas sociales que lo moldean y lo limitan. Los relatos de los y las jóvenes muestran que, incluso cuando experimentan el deseo como mo-

tor vital, ese impulso aparece vigilado por discursos familiares, médicos y religiosos que les recuerdan constantemente lo que "no deberían hacer". En este punto resulta fundamental recuperar las propuestas de Foucault (2000) y Menéndez (1990, 2003), quienes permiten comprender cómo el biopoder y la medicalización organizan y norman las experiencias afectivas y sexuales de estos cuerpos juveniles.

Esta lectura del deseo como potencia se complejiza aún más si tomamos en cuenta que, en las sociedades contemporáneas, el deseo y la sexualidad no son dimensiones neutrales ni libres, sino profundamente reguladas por sistemas de poder que operan sobre los cuerpos.

Para comprender a profundidad las experiencias afectivas y sexuales de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, es necesario integrar una mirada crítica que dé cuenta de los mecanismos de regulación que operan sobre sus cuerpos y deseos. En este sentido, los conceptos de biopoder (Foucault, 2000) y medicalización (Menéndez, 1990, 2003) permiten articular una lectura estructural sobre las formas en que el virus, el cuerpo y el deseo son gestionados social e institucionalmente.

Michel Foucault (2000) propone el concepto de biopoder para referirse al conjunto de estrategias mediante las cuales los Estados modernos regulan la vida de las poblaciones. A diferencia del poder soberano que "hacía morir o dejaba vivir", el biopoder "hace vivir y deja morir": se ocupa de gestionar, ordenar y clasificar los cuerpos, los riesgos, las normas de salud y los comportamientos deseables. En el caso del VIH, y particularmente en personas que han vivido con el virus desde el nacimiento, esta biopolítica se expresa en múltiples capas: desde el control médico y la adherencia al tratamiento, hasta las representaciones sociales que los desexualizan, los infantilizan o los colocan como sujetos "peligrosos".

Recuerdo que, en las entrevistas, muchos y muchas jóvenes decían que se sentían vigilados, incluso en lo íntimo, porque sus decisiones afectivas y sexuales parecían ser evaluadas constantemente por médicos, educadores o familiares. Ese control me remitía de inmediato a la noción foucaultiana de biopoder: una regulación de la vida que no se impone solo desde afuera, sino que termina por internalizarse.

Esta forma de control sobre la vida se articula directamente con el proceso de medicalización, entendido como "la expansión del modelo médico a dominios de la vida social que antes no eran considerados como problema médico" (Menéndez, 1990, p. 18). Como ha señalado Eduardo Menéndez (2003), la medicalización no solo transforma problemas sociales en diagnósticos médicos, sino que también impone modos normativos de vivir, enfermar y curar. Así, el deseo, la sexualidad o la búsqueda de amor en jóvenes que viven con VIH son constantemente traducidos por el sistema biomédico en riesgos a evitar, conductas a regular o peligros a contener, sin considerar la agencia de estos sujetos.

En este marco, el ejercicio del deseo no es un campo libre, sino un territorio vigilado. Se patologiza el amor, se castiga el placer y se moraliza la sexualidad, especialmente cuando los discursos biomédicos, sociales y religiosos convergen para producir una imagen de estos jóvenes como población portadora de riesgo, más que como personas deseantes y deseables. Esto se evidencia cuando se les exige "prudencia", "responsabilidad", o cuando se les conmina a revelar su diagnóstico antes de cualquier acto afectivo-sexual, trasladando toda la carga ética a sus cuerpos, mientras se exime al otro de su responsabilidad en el autocuidado.

En palabras de Foucault (2000), estos dispositivos no operan mediante la prohibición directa, sino a través de la producción de saberes y verdades que circulan como incuestionables. Así, los discursos sobre "la buena sexualidad" o "el amor sano" se insertan en prácticas médicas, educativas y familiares que pretenden formar sujetos "normales", es decir, que internalicen la culpa, el autocontrol y el temor.

Por otro lado, Menéndez (2003) subraya que los procesos de medicalización no son homogéneos ni absolutos: los sujetos también resisten, reinterpretan o negocian esas imposiciones. En las narrativas de los jóvenes, observamos múltiples formas de resistencia: desde el ejercicio del placer sin culpa hasta la construcción de vínculos amorosos que desestabilizan el mandato biomédico del riesgo cero. Cuando escuchaba estas resistencias, me quedaba pensando que, en realidad, no eran actos "irresponsables"

como muchas veces se les califica, sino actos profundamente políticos: eran formas de afirmar su derecho a vivir, a amar y a desear.

Esto se vuelve aún más complejo cuando se asocia la serodiscordancia con la figura del "peligro afectivo", lo cual genera dilemas morales intensos, especialmente en relaciones que implican maternidad o paternidad.

La clave, entonces, no está en eliminar el componente biomédico, sino en descentrarlo como eje rector de las decisiones afectivo-sexuales. Reconocer la dimensión biopolítica del deseo y sus múltiples formas de medicalización permite entender que el amor, el deseo y la sexualidad no son solo emociones o elecciones personales, sino espacios profundamente atravesados por estructuras de poder.

Conforme crecen, las y los jóvenes comprenden que el deseo no disminuye, sino que se intensifica. No solo persiste el deseo de estar sanos, sino que además emergen nuevos deseos, como el de establecer relaciones afectivas, sexuales y amorosas. Desean poder insertarse en los grupos sociales sin tener que experimentar el rechazo o el estigma asociados a vivir con VIH.

En este sentido, resulta pertinente la propuesta de Rodrigo Parrini (2018), quien plantea que "…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" (p. 21).

Durante el trabajo de campo, pude observar en numerosas ocasiones que las y los jóvenes establecen su deseo en función de las necesidades del otro. Ese otro que es deseado, y de quien esperan aceptación sin importar su estado serológico, se convierte en una figura clave en la configuración del deseo. Lo hacen, incluso, sin importar que ellas y ellos mismos generen emociones negativas ante el rechazo.

En varias entrevistas, cuando me compartían estos sentimientos, pensaba en lo certero de la idea de Parrini: el deseo no es algo que brota aislado del individuo, sino que se construye en la relación con otros y otras. La intensidad de ese deseo, lejos de reducirse por el VIH, parecía,

en muchos casos, agudizarse por la necesidad de reconocimiento, afecto y pertenencia.

Por ello, resulta especialmente pertinente la propuesta de Parrini (2018) al señalar que el deseo debe pensarse:

> "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" (p. 21).

Las narrativas de los jóvenes dan cuenta de este cruce entre el deseo, la pérdida y la esperanza. A continuación, se presentan algunos fragmentos significativos.

Jorge, 19 años, compartía un deseo que lo acompaña desde la infancia:

> "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 te guíe para ser 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."

Escuchar a Jorge me confrontó con esa dimensión del deseo que se experimenta como carencia, pero también como motor de resistencia. Tal como lo plantean Deleuze y Guattari (1995), el deseo puede aparecer como una "carencia-de-ser", pero en el relato de Jorge se transforma en potencia: en una manera de rehacerse desde la falta, de reclamar el dere-

cho a una vida acompañada. Aquí, el VIH no es solo un condicionante biomédico, sino un espejo que refleja ausencias más hondas, como la orfandad y el anhelo de guía.

María, 16 años, relataba con timidez lo que significaba para ella el amor adolescente:

> "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… ¿Tú andarías con un chico con VIH? Bueno, tú a lo mejor sí, porque sabes del tema, pero no quiero ilusionarme. Mejor solo que me siga gustando, y así no habrá problemas ni para él ni para mí."

Su voz me llevó a reflexionar sobre lo que Judith Butler (1993) conceptualiza como la experiencia del sujeto abyecto: aquella identidad que no encaja en el marco normativo de lo deseable. En las palabras de María se advierte esa frontera simbólica que le impide imaginarse como pareja legítima. Sin embargo, también emerge una resistencia: la posibilidad de sostener el deseo, aunque sea en la forma de un enamoramiento silencioso. María me recordó que el amor juvenil no solo se vive como promesa, sino también como tensión entre la esperanza y el temor al rechazo.

Eduardo, 21 años, contaba con franqueza sus dilemas frente a la intimidad:

> "Hasta cierto punto es bien raro, porque cuando andaba con otros chavos que no tenían VIH, pues sí me daba miedo tener relaciones con ellos. No porque no quisiera, porque la verdad es que sí quería y mucho. 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 sí me daba temor, porque pensaba: '¿y qué cuando le diga que tengo VIH?', se enojarían y me mandarían a volar. Había veces en que solo fajoneábamos así bien intenso o hacíamos oral y hasta ahí.

> Pero sí me preocupaba que les pasara algo. Ya sé que mientras esté indetectable no hay problema, pero aun así dentro de mí había un temor muy fuerte. Y pues, a veces me tenía que aguantar las ganas y pos ya no pasaba nada."

La confesión de Eduardo me hizo pensar en el biopoder del que habla Foucault (2000), ese entramado de normas y saberes que regula el cuerpo y sus posibilidades. Su deseo no desaparece: se contiene, se negocia, se posterga bajo la vigilancia de discursos médicos y sociales que lo responsabilizan por entero. En sus palabras resuena también la tensión que Eduardo Menéndez (2003) identifica en la medicalización: el placer y el amor traducidos en riesgos. Lo que Eduardo narra es la lucha íntima de un joven que no renuncia a sentir, pero que carga en su cuerpo el peso de la prudencia impuesta.

El deseo no se agota en la búsqueda de lo íntimo; se expande hacia la necesidad de reconocimiento, cuidado y reciprocidad. En este punto, el amor aparece no como un refugio privado, sino como un terreno profundamente político.

Escuchar estos relatos me llevó a reconocer que el adultocentrismo y la regulación biomédica no solo intentan limitar el deseo juvenil, sino que producen subjetividades que aprenden a vivir bajo sospecha de sí mismas. Sin embargo, lo que más me sorprendió fue que, a pesar de esas fronteras, las y los jóvenes no renuncian a desear. El amor, la atracción y la búsqueda de intimidad aparecen una y otra vez como afirmaciones vitales, aunque carguen el peso del miedo o la culpa. Comprendí entonces que el deseo juvenil, en este contexto, no puede ser leído como irresponsabilidad, sino como un acto de resistencia: una forma de insistir en la vida, aun cuando todo alrededor parezca intentar reducirlos al silencio o a la obediencia.

## El amor como potencia y resistencia

Al escuchar las narrativas juveniles entendí que el amor no puede pensarse solo como un sentimiento privado. En sus palabras se filtra una y otra vez la necesidad de cuidado, de pertenencia y de reconocimiento. Por

eso resulta clave mirar el amor como categoría social y política, un campo atravesado por normas, pero también por resistencias. Este giro analítico ha sido trabajado por diversas autoras, como Mari Luz Esteban (2011) quien ha propuesto pensar el amor no como un sentimiento puramente íntimo o individual, sino como una dimensión profundamente corporal, social y política. Escuchar a las y los jóvenes me recordó esta idea: el amor que ellos narran está atravesado por el estigma del VIH, por la sospecha social, pero también por la urgencia de ser reconocidos como sujetos deseables. No es un amor aislado, es un amor que disputa un lugar de legitimidad y pertenencia.

Escuchar a los jóvenes me permitió constatar lo que Mari Luz Esteban advierte: amar no es un acto ingenuo, sino una negociación constante con discursos sociales y médicos que pesan sobre sus cuerpos. Pero en sus palabras también emergía una dimensión que excede esa negociación: la búsqueda de un amor que transforme, que les permita habitar un lugar distinto al del estigma. Aquí resulta clave la propuesta de bell hooks (2000), quien entiende el amor como una práctica ética y política, una praxis de libertad frente al desamor social.

Pensaba en ello cuando Eduardo me contaba que, al enamorarse de otro joven con VIH, se sentía libre, acompañado y sin necesidad de justificarse. Su relato encarnaba esa idea de hooks: allí el amor no aparecía como carencia, sino como resistencia, como espacio donde el virus dejaba de ser obstáculo para convertirse en parte de una vivencia compartida. Ese tipo de experiencias muestran que el amor puede ser alivio, comprensión mutua y legitimidad; un terreno donde la vulnerabilidad se transforma en posibilidad de vida.

Estas experiencias resignifican el amor más allá del mandato heteronormativo, monogámico o reproductivo. Lo que desean estos jóvenes es un amor que no los infantilice, que no los culpabilice, que los reconozca como cuerpos que sienten, gozan y se vinculan. Ese amor, como plantea hooks, es praxis de libertad frente al desamor social que implica el estigma.

En contraste, también me impresionaba escuchar cómo el desamor institucional —la desconfianza en los hospitales, el control sobre los cuerpos de las jóvenes, las presunciones de "peligro sexual"— se experimentaba como violencia estructural. Allí comprendí que amar, en estos contextos, es ya un acto subversivo: una manera de decir "merecemos sentir, tocar y ser tocados, vivir más allá del virus".

No es casual que, como señala Parrini (2018), el SIDA se haya relacionado históricamente con la muerte, hasta el punto de que el deseo mismo aparezca teñido por ella:

"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."

Varios jóvenes me hicieron ver cómo esa sombra de la muerte se interioriza, aunque ellos no la deseen para nadie más. Esa tensión entre deseo, vida y muerte me acompañó en cada entrevista: estaba presente incluso cuando sonreían al hablar de su primer enamoramiento. El temor de "poner en riesgo a la pareja" persistía como eco en sus palabras, aun cuando sabían que un estado de indetectabilidad impedía la transmisión del virus. El miedo, más que un dato biomédico, se convertía en una emoción encarnada que organizaba sus decisiones y sus silencios.

Juan, de 16 años, lo expresó con ternura y miedo al mismo tiempo:

> "La verdad es que me empezaron a gustar las niñas cuando tenía como 11 años, ja, ja, ja. Me acuerdo de que me enamoré de una de mis amigas del 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 me iba a pasar por lo del VIH."

Liz, de 19 años, también recordaba su primer amor con un dejo de imposibilidad:

"Es raro, ahora que lo pienso. Cuando era niña, a veces me caían gordos los niños porque se me hacían muy tontos. En otras ocasiones, alguno me gustaba, pero solo 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… Ya cuando estaba en segundo de secu fue cuando me enamoré de Raúl, un chico que iba en tercero. 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."

Estos relatos me conmovieron especialmente porque condensan la fuerza del deseo de futuro en jóvenes que, muchas veces, han sido condenados socialmente a no tenerlo. Lo que dicen Santiago y María interpela de lleno a la representación social que asocia el VIH únicamente con muerte, peligro o renuncia. Ellos, en cambio, reclaman la vida en términos de proyectos, sueños y vínculos: casarse, tener hijos, adoptar, formar una familia. Lo hacen con la misma ilusión y derecho que cualquier otro joven de su edad, aunque siempre con la carga añadida de preguntarse si alguien podrá aceptarlos "con todo y esto".

Aquí se hace evidente lo que Judith Butler (1993) denomina la frontera de lo inteligible: la sociedad dicta que ciertos cuerpos no son legibles como sujetos de amor, deseo o parentesco legítimo. Sin embargo, Santiago y María desestabilizan esa frontera al imaginarse como esposos, padres, madres o cuidadores. Al hacerlo, disputan el lugar de abyección

que el estigma les asigna. En su palabra aparece un acto de resistencia: imaginar una vida con familia, aunque el discurso biomédico o social los quiera restringir a la etiqueta de "riesgo".

Como ya había señalado Mari Luz Esteban (2011), el amor no es un mero sentimiento privado, sino una práctica social, corporal y política. En ste sentido, el deseo de formar una familia no puede leerse como un sueño individual aislado: es también una apuesta por reclamar legitimidad, pertenencia y reconocimiento en un mundo que insiste en negarles ese derecho.

Al escucharlos, también me confronté con mi propio papel como investigador. ¿Qué significa que un joven me diga que su mayor sueño es formar una familia? ¿Tengo yo el derecho de cuestionar ese deseo bajo la lupa crítica del amor romántico, cuando para él es motor vital? Reflexioné que, más que deconstruir ese ideal, mi tarea es acompañar la manera en que lo resignifican, visibilizar cómo se apropian de él desde su experiencia situada. Como señala bell hooks (2000), el amor puede ser una praxis de libertad: para Santiago y María, la posibilidad de amar y ser amados, de dar y recibir cuidado, es un acto que afirma su humanidad frente al desamor social.

En sus palabras encontré una lección: aun en medio de la precariedad, la orfandad o el estigma, estos jóvenes sueñan y construyen horizontes de vida. Y hacerlo es, en sí mismo, un gesto profundamente político, porque desafía la narrativa que les niega un futuro. En términos de Goffman (1963), estos relatos constituyen una resistencia a la "muerte social": frente a la marca simbólica que busca desacreditarlos, ellos y ellas responden proyectando vida, futuro y pertenencia. Al afirmar su derecho a la familia, estos jóvenes interpelan al orden social que pretende silenciarlos, recordándonos que el deseo de amar y ser amado es, quizás, la forma más radical de sobrevivencia.

Al escuchar a Juan y a Liz comprendí que el amor, incluso en su forma más inocente, nunca es ingenuo: está mediado por duelos, por pérdidas, por estigmas. Y, aun así, aparece como ilusión, como horizonte, como deseo que insiste en hacerse presente, aunque la sociedad intente borrarlo.

Sin embargo, hablar del amor en contextos atravesados por el VIH exige reconocer también sus límites: aquellos lugares donde los cuerpos no son considerados dignos de ser amados. Aquí se abre un terreno marcado por la exclusión y la abyección.

## Sujetos abyectos: exclusión y resistencia

Al escuchar las narrativas sobre los primeros enamoramientos, reflexiono sobre los factores emocionales que emergen en esa etapa de la vida. Varias y varios de ellos, al contar sus experiencias, hicieron referencia también a las mías, en un gesto de reciprocidad que me colocaba frente al espejo de mi propia juventud. Ante esta interacción, se evidencia una vez más cómo las diversas aristas identitarias se configuran en estos periodos. El amor y la figura de la pareja se construyen como un deseo máximo, una ilusión e incluso un horizonte de sentido, especialmente en aquellos jóvenes que no cuentan con una familia nuclear en la cual desarrollarse afectivamente.

Sin embargo, esta búsqueda expone también una frontera simbólica más profunda: ¿quién puede ser considerado digno de amor, deseable, legible dentro de la norma? Aquí resulta pertinente retomar a Judith Butler y su noción del sujeto abyecto. Muchas narrativas dejan entrever una sensación persistente de no pertenecer al mundo del deseo legítimo. Algunos jóvenes asumen que no podrán ser amados, otros anticipan el rechazo como destino inevitable, y varios testimonios se expresan desde una lógica de "¿quién podría quererme así?". Estas voces no solo denuncian el estigma del VIH, sino que exponen una forma más honda de exclusión simbólica: la experiencia de la abyección.

Butler (1993), en su teoría de la performatividad del género, retoma el concepto de sujeto abyecto para nombrar a aquellas identidades que no encajan en los marcos normativos de inteligibilidad social. Son cuerpos y sujetos que no son reconocidos plenamente como humanos, que están fuera del marco del reconocimiento, y por ello son producidos como no deseables, no posibles, no amables. En palabras de Butler, la abyección no es solo una exclusión, sino una forma de producción: se necesita construir al "otro ininteligible" para sostener la identidad normativa.

Aplicado al contexto del VIH, el sujeto abyecto se manifiesta en quienes, por portar el virus, son leídos como amenazas, como "peligros encarnados", como seres contaminantes. En especial cuando se trata de jóvenes que nacieron con VIH, esta abyección se duplica: por un lado, por portar el virus; por otro, por asumir derechos —como el deseo, el placer, el amor, el sexo— que les han sido históricamente negados por el discurso biomédico, religioso y social. Así, cuando intentan amar, desear o ser deseados, se enfrentan con la frontera de lo socialmente indecible: "no deberías tener sexo", "no deberías tener hijos", "no deberías exponerte".

Lo abyecto también opera hacia adentro. Varias y varios jóvenes interiorizan esa mirada que los posiciona como sujetos "rotos", "fallidos" o "no merecedores". En muchos casos, el deseo se experimenta con culpa y el amor con gratitud subordinada. Como señala Butler, la abyección no es solo un límite social, sino también un límite interior que produce una subjetividad herida, escindida, en tensión consigo misma.

Esta lectura de la abyección puede enriquecerse si la pensamos en relación con las emociones. Sara Ahmed (2004) ha mostrado cómo el miedo, la vergüenza o el asco no son sentimientos meramente individuales, sino afectos que producen fronteras sociales y marcan ciertos cuerpos como peligrosos o indeseables. En las narrativas de los y las jóvenes, estas emociones aparecen una y otra vez: miedo al rechazo, vergüenza de ser descubiertos, temor a "poner en riesgo" al otro. Estos afectos no solo los sitúan en el lugar del sujeto abyecto, sino que regulan la manera en que habitan sus vínculos y sus cuerpos.

Además, esta abyección no opera de forma homogénea. Se intensifica en las trayectorias de las jóvenes mujeres, quienes cargan con la doble marca de vivir con VIH y de estar sujetas a mandatos de género que les exigen pureza, castidad o maternidad responsable. Lo mismo ocurre con quienes crecieron sin una familia nuclear, como María: la orfandad se suma como otro estigma que las coloca en la frontera de lo "no deseable". Estas intersecciones muestran que la exclusión no se distribuye de manera uniforme, sino que se entrecruza con género, clase y biografía, generando jerarquías de vulnerabilidad aún más complejas.

Y sin embargo, como también advierte Butler, la abyección puede ser un lugar de resistencia. Al hablar, amar, desear, narrar sus experiencias y reivindicar su derecho al placer, estos jóvenes desestabilizan las fronteras de lo "normal", lo "aceptable" y lo "inteligible". Al hacer visible su existencia, interpelan el orden simbólico que los excluye. Convertirse en sujetos del discurso —aunque sea desde los márgenes— es una forma radical de afirmación.

Santiago, de 19 años, lo expresó con una mezcla de ilusión y realismo:

> "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."

María, de 16 años, compartía con voz temblorosa lo que para ella significaba imaginar un futuro:

> "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 —el chico que me 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 qué es lo que he pensado, Beto? Adoptar a 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 sea sola o con esposo, pero quiero mi familia."

Estos relatos me conmovieron especialmente porque condensan la fuerza del deseo de futuro en jóvenes que, muchas veces, han sido condenados socialmente a no tenerlo. Lo que dicen Santiago y María interpela de lleno a la representación social que asocia el VIH únicamente con muerte, peligro o renuncia. Ellos, en cambio, reclaman la vida en términos de proyectos, sueños y vínculos: casarse, tener hijos, adoptar, formar una familia. Lo hacen con la misma ilusión y derecho que cualquier otro joven de su edad, aunque siempre con la carga añadida de preguntarse si alguien podrá aceptarlos "con todo y esto".

Aquí se hace evidente lo que Judith Butler (1993) denomina la frontera de lo inteligible: la sociedad dicta que ciertos cuerpos no son legibles como sujetos de amor, deseo o parentesco legítimo. Sin embargo, Santiago y María desestabilizan esa frontera al imaginarse como esposos, padres, madres o cuidadores. Al hacerlo, disputan el lugar de abyección que el estigma les asigna. En su palabra aparece un acto de resistencia: imaginar una vida con familia, aunque el discurso biomédico o social los quiera restringir a la etiqueta de "riesgo".

Al escucharlos, también me confronté con mi propio papel como investigador. ¿Qué significa que un joven me diga que su mayor sueño es formar una familia? ¿Tengo yo el derecho de cuestionar ese deseo bajo la lupa crítica del amor romántico, cuando para él es motor vital? Reflexioné que, más que deconstruir ese ideal, mi tarea es acompañar la manera en que lo resignifican, visibilizar cómo se apropian de él desde su experiencia situada. Como señala bell hooks (2000), el amor puede ser una praxis de libertad: para Santiago y María, la posibilidad de amar y ser amados, de dar y recibir cuidado, es un acto que afirma su humanidad frente al desamor social.

En sus palabras encontré una lección: aun en medio de la precariedad, la orfandad o el estigma, estos jóvenes sueñan y construyen horizontes de

vida. Y hacerlo es, en sí mismo, un gesto profundamente político, porque desafía la narrativa que les niega un futuro.

Comprendí con mayor claridad cómo el deseo de pareja y de familia no es solo una aspiración romántica, sino también una estrategia para disputar su lugar en el mundo. Sus palabras son un recordatorio de que el amor, en sus vidas, se convierte en un derecho a existir más allá del estigma, una forma de resistir a la condena social y de proyectarse hacia un futuro en el que la abyección se transforma en posibilidad de reconocimiento y pertenencia.

Es importante señalar que muchas de estas entrevistas se realizaron cuando el trabajo de campo ya estaba avanzado. El rapport era sólido y la confianza que las y los jóvenes depositaban en mí se había vuelto profunda. Tanto así, que las entrevistas dejaban de ser simples cuestionarios y se convertían en diálogos vivos, donde ellos y ellas también querían conocer aspectos de mi vida personal. Ese ida y vuelta, propio de una antropología dialógica, tuvo implicaciones metodológicas y éticas relevantes: compartirnos mutuamente experiencias no solo enriqueció la investigación, sino que tejió un vínculo afectivo que atravesó todo el proceso.

La cuestión del amor no era menor. Constantemente me preguntaban si tenía pareja, si me casaría o qué pensaba de las relaciones. En esos momentos entendí que no podía imponer una mirada negativa sobre el amor romántico, como si se tratara de una ilusión dañina. Para ellas y ellos, ese ideal tenía un peso vital. Comprendí que, en muchas ocasiones, esa expectativa otorga fuerza, sentido y deseo de seguir adelante frente a las adversidades. Por eso opté por acompañarlos en su resignificación del amor, sin imponer mi perspectiva. Me limité a aconsejar prudencia y a reafirmar que nadie debía hacerlos sentir menos por su diagnóstico o por cualquier otra forma de violencia. En esa decisión también aprendí: mis prenociones críticas no podían sofocar sus sentidos, sino abrir espacio para que los definieran por sí mismos.

El ejercicio de la sexualidad mostraba otras aristas. Para algunos jóvenes, amor y sexualidad iban de la mano; para otros, eran dimensiones distintas. Escuchar sus relatos me confrontó con crudeza: la sociedad y

las instituciones regulan sus cuerpos de manera férrea, pero ellos siguen encontrando formas de experimentar el deseo.

Abraham, de 23 años, lo dijo con franqueza:

> "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, ja, ja, ja. 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."

La voz de una joven anónima evidenció la carga diferencial que implica ser mujer, vivir con VIH y crecer sin padres:

> "Las personas creen que a nosotras no nos dan ganas de tener relaciones, y eso no es verdad. (…) El ser mujer, vivir con el virus y ser huérfana es canijo. Y pues, a veces una tiene que mentir para poder salir a divertirse… También nos acostamos solo porque queremos. (…) Porque, como tú dices, y desafortunadamente es cierto, las mujeres corremos más peligro por todos esos hombres que no saben lo que es 'no'."

Estos relatos me hicieron reflexionar sobre dos aristas que se cruzan en la experiencia juvenil: por un lado, la negociación del silencio; por otro, la vivencia del deseo en condiciones de desigualdad de género. Abraham habla desde un lugar de resistencia irónica: sabe que ocultar su diagnóstico es, al mismo tiempo, una estrategia de protección y una forma de sobrevivir al rechazo. En su risa nerviosa —ese "ja, ja, ja" que aparece en medio de la confesión— se revela el peso del estigma que lo obliga a administrar su verdad como si fuera una moneda de cambio. Como ya lo había señalado Goffman (1963), las identidades estigmatizadas requieren

gestionar información socialmente sensible, y lo que narra Abraham es justamente ese proceso de cálculo constante: cuándo decir, a quién, bajo qué condiciones.

En contraste, el testimonio de la joven anónima muestra cómo el deseo femenino se enfrenta a una triple carga: ser mujer, vivir con VIH y no tener una red familiar de apoyo. Aquí el adultocentrismo se entrelaza con el patriarcado, restringiendo su libertad sexual bajo un doble control: el de la institución y el de la moral social. Como advierte Esteban (2011), el amor y el deseo no pueden pensarse sin las estructuras que los condicionan; en este caso, esas estructuras se vuelven aún más severas para las mujeres jóvenes. Su relato deja ver que el ejercicio de la sexualidad no solo está marcado por el virus, sino también por la amenaza constante de violencia de género, que limita su capacidad de decidir con autonomía.

Al incorporar la noción de "sujeto abyecto" de Judith Butler (1993), podemos ver con mayor nitidez cómo estos jóvenes son producidos como existencias no plenamente legibles dentro del orden social. Abraham, al reconocerse deseante pero temeroso de revelar su diagnóstico, se sitúa en la frontera de lo decible: su sexualidad se vuelve sospechosa, casi ilegítima. La joven, al afirmar que también "se acuestan solo porque quieren", confronta directamente el mandato de pureza y castidad que la sociedad impone sobre las mujeres —y que, en su caso, se duplica por vivir con VIH. Ambos, en su manera de narrarse, exponen esa posición de abyección: no deberían desear, no deberían tener sexo, no deberían reclamar placer.

Pero también, como recuerda la propia Butler, lo abyecto puede ser un lugar de resistencia. Al decirlo, al nombrarlo sin pedir permiso, estos jóvenes desestabilizan los límites de lo socialmente aceptable. Abraham, con su humor, y la joven, con su valentía de reconocer el deseo a pesar del miedo, ponen en evidencia que el estigma no ha logrado borrarlos como sujetos deseantes. Escucharlos me hizo pensar que, en sus palabras, hay un gesto político radical: reclamar el derecho a existir no solo como pacientes o sobrevivientes, sino como seres humanos plenos, capaces de amar, gozar y decidir.

El deseo, como recuerda Rosi Braidotti (2009), constituye un "estrato de afinidad y simpatía entre diferentes sujetos encarnados". El problema no es que a estos jóvenes les falte deseo, sino que la sociedad insiste en borrarlo bajo capas de victimización. Desde la mirada adultocéntrica se supone que "no deberían" ejercer sexualidad; y cuando a ese control se suman el estigma del VIH y los mandatos de género, la prohibición se duplica.

Aquí resulta iluminadora la propuesta de Gayle Rubin (1989) sobre el círculo encantado: las prácticas sexuales socialmente aceptadas (heterosexuales, monógamas, maritales, con protección) se ubican en el centro; mientras que otras se empujan a la periferia de lo "inaceptable". Los jóvenes que nacieron con VIH son situados en esa periferia desde el inicio: aun si ejercen su sexualidad con cuidado, su sola existencia como sujetos deseantes se percibe como amenaza.

Durante el campo, también mis prenociones se transformaron. Yo suponía que la mayoría de sus experiencias sexuales estarían ligadas al amor romántico, pero pronto comprobé que no siempre era así. Algunos practicaban sexo sin protección, aun conociendo los riesgos biomédicos. No se trataba simplemente de irresponsabilidad: esas decisiones estaban atravesadas por emociones, culpas, resistencias y búsquedas de placer. Como señala Goffman (1963), vivir con una identidad estigmatizada implica gestionar constantemente información socialmente sensible: decidir qué revelar, qué callar, hasta dónde arriesgar un vínculo. En sus palabras, esa "gestión del estigma" es parte de la vida cotidiana, y en este caso, organiza no solo los silencios, sino también las prácticas sexuales.

Todo esto revela que la sexualidad, para estos jóvenes, no puede ser pensada únicamente en términos de riesgo biomédico. Es también un campo de tensiones afectivas, de resistencias políticas y de búsquedas de reconocimiento. El amor, el deseo y el placer se convierten en territorios donde se negocia el derecho a existir más allá del virus.

Hasta aquí, las narrativas han mostrado cómo el amor y el deseo se experimentan bajo tensiones entre el estigma, la abyección y la búsqueda de reconocimiento. Pero estos procesos no permanecen solo en el terreno

de los sentimientos: se encarnan en prácticas concretas, en decisiones cotidianas sobre cómo ejercer la sexualidad y con quién compartirla. Fue en este punto donde el trabajo de campo me llevó a una dimensión más íntima y también más conflictiva: las experiencias de encuentros sexuales sin protección. Escuchar estas historias me obligó a reconocer que no se trata simplemente de "conductas de riesgo", como diría el discurso biomédico, sino de elecciones situadas, atravesadas por el placer, la confianza, el amor y la resistencia a una vida marcada únicamente por el cálculo del riesgo.

Y aun cuando la sociedad les impone fronteras de abyección, las y los jóvenes no dejan de reconfigurar sus deseos. Allí aparecen con fuerza experiencias que entrelazan el placer, el amor romántico y el anhelo de formar una familia.

## Amor romántico, placer y maternidad

Al indagar sobre las razones que llevan a sostener prácticas sexuales no protegidas, emergieron múltiples motivaciones que no pueden reducirse a la noción biomédica de "irresponsabilidad". Escuchar sus relatos me obligó a abandonar la mirada simplista y a reconocer que, en sus trayectorias, estas prácticas tienen un peso simbólico y afectivo profundo.

En mi investigación de maestría (González, 2015), migrantes que vivían con VIH en contextos turísticos compartían motivaciones similares: el placer inmediato y el valor simbólico de la práctica sexual como gesto de entrega, confianza o amor romántico. Estos sentidos reaparecen con fuerza en los relatos de jóvenes que nacieron con el virus.

Ernesto, de 21 años, relató su experiencia con cierta mezcla de culpa y fascinación:

> "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 pasara a la chica, al final lo hicimos sin

condón, pero no terminé dentro de ella… y la verdad es que sí se siente diferente, es más sensible todo. Fue como algo mágico, porque pensé que nunca podría hacerlo."

Leslie, de 19 años, lo narró desde otro lugar: el deseo de ser madre.

"La primera vez que lo hice sin protección fue con mi esposo. (…) Me acuerdo que hablé 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 de verdad era lo que quería, se podía. (…) Ay, Alberto… fue maravilloso la primera vez que lo hicimos sin protección. (…) Y vieras que era tanto mi deseo de quedar embarazada que quedé muy pronto. (…) Por eso, todos los días me tomo el medicamento: para estar bien, para él y para mi bebé."

Escuchar a Ernesto y Leslie me colocó frente a dos aristas distintas de la misma tensión: el derecho al placer y el derecho a la reproducción. Ernesto habla con una mezcla de fascinación y culpa, como si disfrutar plenamente de su sexualidad fuese un privilegio casi prohibido. En su narración resuena la fuerza del discurso biomédico del riesgo, que lo hace justificarse incluso cuando sabe que está indetectable. Su frase "solo fueron dos veces" es reveladora: intenta minimizar la experiencia, casi disculparse por haber buscado sentir el placer que cualquier otro joven daría por sentado. Allí aparece con claridad cómo el estigma se cuela en la intimidad, moldeando no solo las prácticas, sino también el modo de narrarlas.

En contraste, Leslie habla desde otro deseo: ser madre. Su relato muestra que el amor y la reproducción no son solo decisiones personales, sino territorios profundamente normados. El hecho de que consulte con su madre y su infectólogo antes de "atreverse" a buscar un embarazo evidencia cómo el biopoder (Foucault, 2000) regula incluso las aspiraciones más íntimas. Sin embargo, Leslie resignifica esa autorización médica: no como obediencia, sino como conquista. Para ella, la maternidad es una

forma de legitimidad social y personal, un modo de inscribirse en un horizonte de futuro del que tantas veces fueron excluidos quienes nacieron con VIH.

Ambos relatos me hicieron reflexionar sobre cómo la indetectabilidad se vive no solo como un dato clínico, sino como un campo de posibilidades simbólicas. En Ernesto, aparece como ventana hacia un placer negado; en Leslie, como llave que abre la puerta a la maternidad y al reconocimiento de una vida "plena". En ambos casos, la indetectabilidad se convierte en un recurso de resistencia: no se trata solo de controlar la carga viral, sino de reapropiarse del derecho a amar, a gozar y a proyectar una vida sin que el virus defina todos los márgenes de lo posible.

Aquí resulta pertinente la propuesta de Mari Luz Esteban (2011), cuando advierte que el amor y el deseo no pueden reducirse a lo íntimo, sino que deben pensarse como construcciones profundamente corporales, sociales y políticas. Lo que muestran Ernesto y Leslie es precisamente eso: que el placer y la maternidad no son elecciones individuales aisladas, sino prácticas atravesadas por normas, miedos y resistencias. De igual modo, bell hooks (2000) nos recuerda que el amor es una praxis ética y política que implica responsabilidad, reconocimiento y cuidado activo. Escuchando a Leslie, entendí que su deseo de ser madre no es un acto ingenuo, sino una apuesta de resistencia amorosa: un modo de afirmar la vida frente a un contexto que tantas veces la ha negado.

Como investigador, me confronta escuchar cómo se debaten entre la culpa y el deseo, entre el miedo y la esperanza. Pienso que el desafío no está en juzgar sus decisiones, sino en comprender las tramas culturales, afectivas y biomédicas que las sostienen. Tanto Ernesto como Leslie nos recuerdan que vivir con VIH desde el nacimiento no significa renunciar al placer ni a la posibilidad de formar una familia. Significa, más bien, reinventar constantemente estrategias para habitar esos territorios en un mundo que sigue viéndolos con sospecha.

El amor romántico aparece aquí con fuerza. Como recuerdan Esteban, Medina y Távora (2005), se lo define en Occidente como un vínculo singular, íntimo y sexual. Pero, como advierte Mari Luz Esteban (2007), esa

definición olvida su carácter cultural y normativo. Para estos jóvenes, el amor romántico es motor vital, pero también un terreno de desigualdad. Muchas veces lo viven desde la gratitud subordinada —"me quiere a pesar del virus"—, lo que reproduce asimetrías de poder.

Frente a este panorama, me parece éticamente insostenible descalificar su deseo de amor o familia, incluso si reproduce lógicas de género tradicionales. La tarea es comprender cómo estas vivencias se articulan con estructuras sociales que los colocan en lugares de vulnerabilidad y estigma. Como señala Didier Fassin (2009), la razón humanitaria suele distribuir las responsabilidades de manera desigual: se exige a los sujetos "riesgosos" una ética del cuidado extremo, mientras se exime a los demás de su responsabilidad en el autocuidado.

El testimonio de Abraham, de 23 años, sintetiza con dureza esa tensión:

> "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. Me armé de valor para decirle que lo tenía y 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 no salir contagiada, que las personas como yo no deberíamos existir."

Escuchar a Abraham me estremeció. Su relato es un golpe seco que condensa el poder del estigma: no importa que hubiese protección, ni que la transmisión fuese imposible en esas condiciones. La violencia de las palabras lo colocó en un lugar de desecho, de alguien que no merece existir. Como investigador, no pude dejar de preguntarme cómo se sostienen afectivamente después de escuchar frases tan demoledoras, cómo logran seguir buscando amor cuando el entorno insiste en negarles incluso el derecho a la vida. Este momento de la entrevista me recordó que el estigma no se mide solo en estadísticas o en encuestas:

se encarna en palabras hirientes, en miradas de rechazo, en gestos que dejan cicatrices invisibles.

También me interpeló en lo personal. Pensé en cuántas veces he sido testigo de discursos que, aunque revestidos de cuidado o moral, terminan reproduciendo el mismo mensaje: "tú no deberías estar aquí". Frente a eso, la resistencia de Abraham no es solo sobrevivir biológicamente, sino seguir buscando vínculos, seguir deseando, seguir narrando su experiencia. Es en esa persistencia donde se juega una forma radical de vida, que desafía la condena social que lo quiso reducir al silencio o a la vergüenza.

La crudeza de estas palabras confirma lo que Goffman (1963) llamó el "manejo de información socialmente sensible": decirlo implica rechazo; callarlo, también. Ese doble filo produce lo que él mismo describía como muerte social. Los jóvenes no solo enfrentan la carga de decidir cómo ejercer su sexualidad, sino también el riesgo de ser anulados como sujetos amables y deseables.

El testimonio de Abraham dejó expuesta la arista más filosa de esta experiencia: decirlo o callarlo duele por igual. Ese doble filo no solo ordena la intimidad; también arma y desarma vínculos, redefine la noción de cuidado y coloca a las y los jóvenes en una negociación permanente con la mirada social. A partir de ahí, la pregunta ya no es solo "¿cómo desean y aman?", sino también "¿cómo sobreviven simbólicamente en relaciones donde el estigma acecha?". Esta última parte interroga justo esa zona: la gestión del secreto, la exposición y las tácticas para seguir siendo alguien ante los demás.

Estas experiencias, donde placer y maternidad se entrelazan con la esperanza de futuro, revelan otra tensión central: el peso del estigma. Entre el deseo de vivir vínculos plenos y el temor al rechazo, la estrategia de muchos jóvenes ha sido el secreto

## El peso del estigma y la gestión del secreto

A lo largo del capítulo se vuelve nítida esta tensión entre el deseo de establecer relaciones afectivas y la decisión de ocultar el diagnóstico. Lejos de ser un gesto trivial, esa decisión se convierte en una estrategia de

supervivencia emocional. Con Goffman (1963) podemos comprenderla como parte del *manejo de información socialmente sensible*: ¿a quién decirle?, ¿en qué momento?, ¿con qué consecuencias? Cada elección implica calcular no solo la posibilidad del rechazo, sino la amenaza de una muerte social, es decir, de quedar anulados como sujetos deseables y amables aun estando vivos biológicamente.

En las voces recogidas —"me oculto porque si lo digo me dejan", "nadie querría estar conmigo si supiera"— esa muerte social no es metáfora, sino experiencia latente. Ocultar se vuelve una táctica para preservar vínculos, defender el derecho a ser alguien para un otro, sostener la pertenencia frente al riesgo de exclusión total. Aquí aparece lo que Goffman denominaba *passing* (pasar por "normal"): no como engaño, sino como un recurso de dignidad. Fingir normalidad es, paradójicamente, una forma de cuidado de sí (Foucault, 2000), una manera de resistir la anulación simbólica.

Pero esta táctica tiene un costo subjetivo. La internalización del estigma produce heridas identitarias profundas: dudas sobre el propio valor, gratitud subordinada hacia quien "acepta" amarles "a pesar del virus", miedo a ser una carga. Como señala Butler (1993), la abyección no solo viene de fuera; se inscribe en el interior de la subjetividad, produciendo un yo escindido que lucha entre deseo y culpa. Varios jóvenes narraron precisamente esa tensión: la convicción de merecer amor y, al mismo tiempo, la sospecha de que ese amor será siempre incompleto o condicionado.

Para precisar la lógica estructural de este proceso es útil el aporte de Link y Phelan (2001): el estigma no es solo atributo, sino un ensamblaje de etiquetaje, estereotipo, pérdida de estatus y discriminación, siempre anclado en relaciones de poder. Parker y Aggleton (2003) lo han mostrado con claridad en el caso del VIH: el estigma no opera en abstracto, sino que se nutre de desigualdades de clase, género y sexualidad, reforzando jerarquías ya existentes. Así, el silencio de los jóvenes no puede leerse únicamente como estrategia individual; es respuesta situada a un entramado estructural que hace del disclosure una carga casi insoportable.

La ética biomédica del "riesgo cero" exige a estos jóvenes una transparencia radical, pero exime a sus parejas de la corresponsabilidad en el

autocuidado. Como advierte Fassin (2009), la *razón humanitaria* produce un reparto desigual de responsabilidades: son los sujetos "marcados" quienes deben rendir cuentas permanentemente, mientras los demás se ubican en el lugar de la inocencia. El resultado es un desequilibrio que coloca sobre sus cuerpos una carga moral imposible de sostener.

Sin embargo, este capítulo también ha mostrado espacios de resistencia. Algunos jóvenes encontraron en las relaciones seroconcordantes un lugar donde el amor y el placer no requieren justificación. Otros transformaron la exigencia biomédica de adherencia en una agencia creativa: sostener la indetectabilidad no solo como disciplina médica, sino como posibilidad de reconquistar el derecho al disfrute y a la maternidad o paternidad. En clave de Ahmed (2004), podríamos decir que reorientan el miedo: no desaparece, pero deja de gobernar la relación y se convierte en un afecto que los impulsa a afirmar la vida.

Como investigador, escuchar sus dilemas me colocó frente a una pregunta ética decisiva: ¿qué derecho tengo a descalificar sus elecciones? Comprendí que no existen fórmulas universales que resuelvan cuándo decir o callar, cuándo revelar o guardar silencio. Lo que hay son situaciones singulares, tejidas por trayectorias de pérdida, contextos de desigualdad y deseos de reconocimiento. Mi tarea no fue dictar una norma, sino acompañar sus reflexiones, afirmar su derecho a amar y a gozar, y recordarles que ninguna relación legítima puede sostenerse en la humillación o en la violencia.

Resistir la muerte social, ya sea callando o hablando, negociando el secreto o reclamando el amor, es quizá el acto más político que estos jóvenes ejercen cada día. En sus cuerpos, el deseo insiste: insiste incluso cuando el orden social intenta volverlo indecible. Y es en esa insistencia donde se cifran nuevas formas de dignidad, de vida y de futuro.

# Capítulo VII. Amor, vínculos y emociones: subjetividades juveniles y género en el vivir con VIH desde el nacimiento

*"Amar en una cultura de dominación es un acto de resistencia."*
—bell hooks, 2000

## El amor como afirmación vital

El capítulo anterior nos llevó al límite donde el amor y el deseo juveniles se entrecruzan con el estigma y la abyección, evidenciando cómo el secreto y la sospecha moldean los vínculos íntimos. Allí, resistir significaba sostener el derecho a existir en un mundo que los coloca como amenaza. Sin embargo, quedarse únicamente en esa frontera de exclusión sería insuficiente. En las narrativas emergen también gestos de afirmación y de cuidado de sí, donde el amor deja de ser únicamente un campo de negociación con el otro para convertirse en práctica de libertad y potencia vital. Es en este desplazamiento donde se abre el capítulo siguiente, dedicado a explorar cómo el amor propio, los vínculos y las emociones encarnadas configuran nuevas formas de subjetividad y resistencia.

Si en el capítulo anterior el amor se presentó atravesado por silencios, secretos y la amenaza constante de la exclusión, en este capítulo me encontré con otro registro: el del amor como posibilidad de afirmación, cuidado y libertad. Escuchar a las y los jóvenes —personas que han vivido

con VIH desde su nacimiento— me llevó a reconocer que el deseo no se limita a la búsqueda de aceptación en el otro, sino que también se despliega como un movimiento hacia adentro, un gesto de dignidad que se nombra en la forma de amor propio.

En sus narrativas, el amor dejó de ser únicamente un terreno de vulnerabilidad frente al rechazo y se transformó en un espacio de resistencia cotidiana. El VIH, lejos de anular el deseo o reducir sus vidas a una sola dimensión, se inscribe en experiencias afectivas y emocionales que conviven con sus proyectos de vida. Así, encontramos vínculos amorosos que interpelan los mandatos biomédicos, relaciones serodiscordantes que reconfiguran la noción de riesgo y prácticas de cuidado mutuo que encarnan una ética afectiva y relacional.

Este tránsito me obligó también a cuestionar mis propias prenociones. ¿Cómo nombrar un amor que no es ingenuo, que no niega la fragilidad, pero tampoco se queda atrapado en ella? Autoras como bell hooks (2000) y Rosi Braidotti (2015) ofrecen claves para comprenderlo: el amor como praxis política, como empoderamiento afectivo, como afirmación vital frente al desamor social. En cada testimonio reconocí que estas categorías no eran abstracciones teóricas, sino experiencias encarnadas que las y los jóvenes resignifican desde sus trayectorias, con sus propios lenguajes y afectos. Con Ahmed (2004) comprendí, además, que las emociones circulan y producen comunidad; con Butler (2004), que la vulnerabilidad puede convertirse en potencia política; y con Connell (2005), que el género organiza permisos y restricciones en estas experiencias amorosas.

En este capítulo, entonces, me interesa mostrar cómo los vínculos amorosos, la serodiscordancia, la dimensión de género y la politicidad de las emociones configuran subjetividades juveniles que disputan sentidos de vida más allá del estigma. Se trata de escuchar cómo, en medio de pérdidas, silencios y violencias, el amor y las emociones no son un refugio privado, sino un campo profundamente político donde se juega la posibilidad de ser reconocidas y reconocidos como sujetas y sujetos plenos. Estas prácticas de amor propio y de cuidado compartido no solo sostienen a cada joven en lo íntimo, sino que colectivamente cuestionan

los límites que la sociedad y las instituciones han impuesto sobre sus cuerpos y deseos.

Con esta mirada abrimos el camino hacia el primer apartado, donde el amor propio emerge como práctica fundamental: no solo como resguardo íntimo, sino como acto político que les permite a ellas y ellos sostenerse, afirmarse y proyectarse en un mundo que insiste en marcar sus cuerpos y afectos con fronteras de exclusión.

## Resignificar el amor: de la aceptación ajena a la afirmación de sí

En la introducción señalé que el amor no puede ser entendido únicamente como un terreno de vulnerabilidad frente al rechazo. En las narrativas de las y los jóvenes aparece también una búsqueda más íntima: la posibilidad de reconocerse como sujetas y sujetos dignos de afecto. Aquí, el amor comienza a transitar de ser un anhelo puesto en el otro a convertirse en un ejercicio de autoafirmación.

Al inicio del trabajo de campo, lo que observé en 20 de los 22 interlocutores fue que, en ningún momento, hablaron directamente de amor propio. En sus discursos, el amor era una categoría proyectada hacia los demás, pero no hacia sí mismas y sí mismos. Este dato no es menor: revela que, durante buena parte de sus trayectorias, lo fundamental para ellas y ellos ha sido ser reconocidas y reconocidos por otros como merecedores de afecto. Se trata de una necesidad comprensible, pero que también muestra las huellas de un estigma persistente y de un orden social que coloca a las juventudes con VIH en un lugar de carencia.

Conforme la investigación avanzó —y gracias al acompañamiento de psicólogas y psicólogos en instituciones y hospitales de atención— se reforzó la importancia de trabajar con las emociones y de fomentar el amor propio como parte del desarrollo biopsicosocial de las juventudes. Con el paso del tiempo, sus narrativas comenzaron a transformarse. Algunas y algunos empezaron a comprender que podían amarse a sí mismas y sí mismos sin importar su estado serológico.

María, de 16 años, lo expresó con claridad:

> "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 de la que debía. Si las personas me van a amar, me deben amar con todo y el VIH."

Al escucharla, pensé en lo difícil que resulta enunciar el amor propio en contextos donde las juventudes con VIH han sido históricamente interpeladas desde la carencia. Sus palabras me recordaron la propuesta de Foucault (2005) sobre el cuidado de sí: no como un acto egoísta, sino como una práctica de libertad que permite reconfigurar la relación con el propio cuerpo. María no niega el virus, lo integra, y al hacerlo abre un espacio de dignidad donde el amor ya no depende solo del reconocimiento externo.

Juan, de 16 años, que creció al cuidado de su familia, lo explicó desde la aceptación y el perdón:

> "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."

Su reflexión me interpeló directamente. La noción de perdón que trae Juan no es abstracta: es un modo de reconciliarse con su propia biografía y con la memoria de sus padres. Pensé entonces en cómo el estigma produce culpas heredadas, y cómo el amor propio emerge aquí como ruptura con esa cadena. Braidotti (2015) lo diría en términos de subjetividad afirmativa: una política que no niega el sufrimiento, pero que lo resignifica para poder seguir viviendo. Butler (2004) ayuda a entender que esta vulnerabilidad no desaparece, sino que puede convertirse en un espacio de politización: aceptar la fragilidad y transformarla en potencia de vida.

Bety, de 17 años, residente en una institución, reconoció que había aprendido a nombrar el amor en los afectos cotidianos:

> "Amor tengo. Pensaba que no, pero tienes razón: tengo a mis hermanitas de la institución, 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."

Cuando escuché a Bety, me sorprendió cómo en su voz se rompe la dicotomía entre tener familia biológica y carecer de amor. Ella construye otra definición: el amor como vínculo comunitario, como red de cuidados compartidos. Su enunciado me hizo pensar en Sara Ahmed (2004), cuando plantea que las emociones circulan y producen comunidad. En la experiencia de Bety, el amor no está ausente: se redistribuye en nuevas formas de parentesco, y con ello se desafía la idea de carencia.

Karime, de 15 años, quien vive con sus abuelos, compartió un proceso de transformación personal:

> "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, desde hace unos meses, estoy comenzando a tenerme a mí misma. Cuidarme y tomar mis medicamentos es una forma de demostrármelo. Antes lo veía sólo como algo que debía hacer para estar viva. Ahora entiendo que quiero estar viva porque me amo, y amo a quienes están en mi vida. Quiero estar bien para que ellos también lo estén."

Su testimonio me conmovió particularmente. En Karime, la adherencia al tratamiento deja de ser obediencia al mandato médico y se convierte en un gesto de amor propio y de cuidado hacia quienes la rodean. Allí entendí, de manera encarnada, lo que Foucault (2005) describía como técnica de libertad: ella elige vivir y estar bien, no solo porque "debe", sino porque quiere sostener a quienes ama. En clave de género, como advierte Lagarde (2003), estas prácticas también develan cómo las mujeres suelen

asumir mayor responsabilidad afectiva en el cuidado de otros, incluso cuando se trata de sostener su propia salud.

Santiago, de 19 años, lo resumió en la tensión entre el amor propio y el anhelo de pareja:

> "Sé que es importante tener amor propio, pero de verdad me gustaría tener a alguien que también me ame con todo lo que soy y tengo. No creo que eso esté mal. Quiero tener una familia y, si Dios quiere, hijos. Sé que podría ser buen padre. Y ese amor que tengo aquí, sé que puede ser recibido por otros."

Al escucharlo, pensé en cómo el deseo de pareja no desaparece con el amor propio, sino que lo acompaña. Santiago me recordó que el amor de sí no sustituye al amor hacia los demás: ambos coexisten, y en esa coexistencia se juega una tensión permanente. Aquí aparece el horizonte del reconocimiento (Fraser, 2000): la dignidad individual se afirma, pero también se busca ser reconocido por el otro en igualdad. Sus palabras me hicieron preguntarme si acaso no es allí donde se cifra lo político del amor: en poder compartirlo sin que se convierta en una condición para existir.

Estas narrativas muestran con claridad que el miedo a sentirse vulnerables es una constante en la vida cotidiana de estas juventudes. Más allá del VIH, todas y todos hemos sentido esa vulnerabilidad en algún momento; sin embargo, en sus vidas este sentimiento se intensifica. Lo central, para ellas y ellos, es no permitir que su estado serológico determine su valía, y reconocer que el amor ya existe en sus trayectorias: en amistades, familias, comunidades y, cada vez más, en la relación consigo mismas y consigo mismos.

Esta resignificación del amor puede comprenderse a partir de dos conceptos clave: el cuidado de sí de Foucault y la subjetividad afirmativa de Braidotti. En un inicio, el amor aparece como validación externa: ser aceptadas, ser reconocidos, ser queridas a pesar del virus. Sin embargo, en la medida en que avanzan sus relatos, se observa un giro hacia la au-

toaceptación y la afirmación de sí. Cuando María dice "yo me amo con todo y el VIH", o cuando Karime reconoce que tomar sus medicamentos es una forma de cuidarse a sí misma y a quienes ama, lo que aparece es una reconfiguración profunda de la subjetividad: ya no marcada por la carencia, sino por la potencia de vivir y compartir desde un lugar distinto.

Este ejercicio no cancela el deseo de ser amadas y amados por otros, pero lo sitúa en un plano diferente: no como condición de existencia, sino como posibilidad de compartir desde un reconocimiento interno que devuelve dignidad y agencia. En contextos donde históricamente se ha negado a estas juventudes el derecho al placer, al deseo y a la agencia, afirmar el amor propio es un acto profundamente político.

Este primer paso hacia el amor propio abre la puerta a nuevas preguntas. Porque, aunque reconocerse como sujetas y sujetos merecedores de afecto transforma la manera de habitar sus cuerpos, sus deseos siguen entrelazados con los vínculos amorosos que buscan establecer con otras personas. Es en esas relaciones, muchas veces marcadas por la serodiscordancia, donde el amor se pone a prueba frente a normas sociales, discursos biomédicos y mandatos de género. Allí es donde se abre el siguiente apartado.

Si el amor propio abrió un espacio de afirmación, el deseo de compartir la vida con otra persona me regresó —a mí también— al terreno de la interdependencia. En ese cruce, aprendí con ellas y ellos que el amor de pareja exige negociar confianza, cuidado y reconocimiento. Como señala Connell (2005), estas negociaciones no ocurren en abstracto, sino en un orden de género que asigna libertades y restricciones. Y es precisamente en ese terreno donde el amor deja de ser un refugio privado y se convierte en una práctica social y política que disputa reconocimiento y dignidad.

## Relaciones de pareja y serodiscordancia

Dado lo importante que es el amor en la vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, me pareció necesario reflexionar específicamente sobre las relaciones de pareja. A lo largo de este capítulo se ha abordado de forma directa el ejercicio de la sexualidad; sin embargo,

una de las cuestiones centrales para el análisis es cómo estas personas jóvenes viven y buscan cubrir su necesidad de establecer vínculos afectivos amorosos.

No podemos obviar que, en este periodo de la trayectoria vital, se experimentan necesidades emocionales, afectivas y sociales que muchas veces se canalizan a través del deseo de tener una relación de pareja. Las y los jóvenes han expresado de forma reiterada un miedo constante al rechazo por parte de las personas de quienes se enamoran. El amor no se limita al plano sexual: es, sobre todo, un anhelo de compañía, cuidado, reconocimiento y reciprocidad emocional.

Algo que pude observar a lo largo del trabajo de campo es que, independientemente de si viven en instituciones o con sus familias, estas y estos jóvenes desean establecer vínculos amorosos. Esto tiene todo el sentido si consideramos que el rechazo y el miedo han estado presentes desde edades tempranas. Ser cuidadas y cuidados, amadas y amados, protegidas y protegidos y respetadas y respetados se convierte en una necesidad profunda para su desarrollo emocional.

Uno de los puntos más sensibles es la revelación del estado serológico a quienes establecen relaciones amorosas. Para las y los jóvenes, esta decisión tiene un enorme peso emocional. Elegir compartir o no su estado serológico depende del contexto, del tipo de relación y, sobre todo, de las experiencias previas. Algunas y algunos deciden mantenerlo en reserva; otras y otros optan por compartirlo como una muestra de confianza, amor y cuidado. El miedo al rechazo está siempre presente, por lo que resulta fundamental indagar en los motivos que conducen a revelar o no el diagnóstico y qué implicaciones subjetivas conlleva este acto.

Jorge, 19 años, nombró con crudeza el temor al rechazo y la sospecha social:

> "Es difícil, Beto, porque imagínate: toda mi vida he sido señalado, y si bien aprendes a no darle tanta importancia al VIH con el tiempo, siempre va a haber alguien que te recuerde que eres diferente, ya sea de forma sutil o muy gacha. En el amor y las parejas pasa lo mismo.

> No todas las personas son capaces de entender, y menos de aprender. Fíjate que me quedé pensando en lo que me comentaste la vez pasada y es cierto: la gente le tiene miedo a lo que no conoce. Y sobre el VIH, lo que creen saber muchas veces es mentira, y eso es lo que les da miedo… Me han pasado cosas buenas y malas. Algunas chicas me batean y dicen que no quieren nada conmigo; otras han sido chidas y se animan, pero cuando sus papás se enteran, todo vale madre, y pues se termina. Es feo, porque a veces me pregunto si estaré solo toda mi vida, o si forzosamente debo conseguirme una chica que también tenga VIH para poder tener una relación chida"

Cuando escuché a Jorge, no sólo pensé en "estigma"; me vi a mí mismo dudando de cómo preguntarle sin volver a herir. Me salió respirar hondo y anotar: ¿qué hago yo con su miedo? En sus palabras aparece lo que Ahmed (2004) llama circulación del miedo: no está "en" él; le llega, lo rodea, lo mide. En mi libreta escribí "corresponsabilidad": no basta con pedirle "honestidad"; hay que trabajar para que el entorno no lo exponga ni lo humille. Allí entendí mejor la ética relacional: el cuidado como práctica compartida y no como carga que él debe soportar en soledad.

Karime, 15 años, colocó criterios situados para decidir si compartir o no su estado serológico:

> "Mucho depende de para qué quieres tener novio. Ahorita a mí me gustaría tener un novio de manita sudada, ja, ja, ja. No para tener relaciones porque creo que aún estoy muy chica y no me siento lista para eso. Por eso considero que, en mi caso, 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, darnos besos y así. Pero no va a pasar a más, 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 aún en esa situación".

Me conmovió su seguridad. Yo esperaba la escena "deberías decirlo siempre", y Karime me enseñó algo más fino: proporcionalidad del decir. Si no hay prácticas de riesgo, su derecho a la privacidad no disminuye su ética; al contrario, la sitúa. Recordé a Tronto (1993): atención, responsabilidad, competencia y capacidad de respuesta. Karime está ejerciendo cuidado de sí y del otro, a su manera y a su tiempo. Tomé nota de mi sesgo adultocéntrico: a veces, al "proteger", desautorizamos sus propios criterios.

Leslie, 20 años, nombró la aceptación explícita de su pareja como núcleo de su definición de amor:

> "Creo que he tenido mucha suerte, porque en realidad mi esposo fue mi primer novio y, desde el principio, le dije qué onda. Y no le importó. Creo que cuando realmente le interesas a alguien, 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 me doy cuenta de que esa suerte, o no sé si llamarlo bendiciones, las tengo a mi lado. Sí, 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".

Me dieron ganas de celebrar con ella. Y también me pregunté por qué a esa experiencia le llamamos "suerte" y no derecho a ser amada sin condiciones. Aquí Indetectable=No transmisión ofrece tranquilidad clínica, pero lo que sostiene el vínculo es una ética cotidiana del cuidado: adherencia, información, diálogo, futuro compartido. Mi desplazamiento fue dejar de mirar sólo el "riesgo de transmisión" y ver el riesgo de despojo de dignidad cuando el amor se condiciona a un estado serológico.

Me dieron ganas de celebrar con ella. Y también me pregunté por qué a esa experiencia le llamamos "suerte" y no derecho a ser amada sin condiciones. Aquí el marco clínico de "Indetectable = No Transmisión" ofrece tranquilidad, pero lo que sostiene el vínculo es una ética cotidiana del cuidado: adherencia, información, diálogo, futuro compartido. Mi

desplazamiento fue dejar de mirar solo el "riesgo de transmisión" y reconocer el riesgo de despojo de dignidad cuando el amor se condiciona a un estado serológico.

La serodiscordancia —es decir, relaciones en las que una persona vive con VIH y la otra no— se convierte en un tema complejo y sensible en sus vidas. La posibilidad de ser amadas y amados sin condiciones representa una forma de reparación emocional ante años de rechazo social y biomédico. Pero también implica transformar las maneras de pensar el riesgo, el deseo y la dignidad. En sus relatos, las y los jóvenes articulan el deseo de construir relaciones auténticas, sin ocultarse ni sentirse menos. Al mismo tiempo, saben que no todas las personas están dispuestas a relacionarse con alguien que vive con VIH, lo que genera inseguridad y temor a la soledad. Aun así, su capacidad de amar y de aspirar a ser amadas y amados no se anula: se reconfigura como fuerza vital que resiste el estigma.

Las experiencias al compartir el estado serológico dependen en gran medida de las circunstancias y del clima afectivo en que ocurre la revelación. Eduardo relató una vivencia particularmente dolorosa que lo marcó de manera profunda:

> "Andaba saliendo con un chico que conocí por Facebook. Todo iba bien y me pidió que fuera su novio. La verdad es que me emocioné mucho porque me gustaba demasiado y además estaba muy enamorado de él. Pero el miedo también te hace tomar malas decisiones, y la verdad es que le mentí. No le dije que vivía en una institución, porque seguro iba a querer saber cuál, y al investigar iba a saber de qué tipo era. Le dije que vivía con unos tíos que no sabían que era gay y que por eso no podíamos ir a mi casa.
>
> Ya con el tiempo tuvimos relaciones, pero siempre con protección. Después de unos siete meses, creí que lo mejor era decirle la verdad. Le conté que era positivo, pero que no lo tenía por relaciones sexuales, sino porque 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. Fue una experiencia muy fea. Eso pasó cuando 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 el virus y además me entiende mucho, porque pasa por lo mismo que yo".

Aquí paré la grabadora un segundo y me quedé callado. El insulto duele. Mi tarea no es higienizar su dolor, sino nombrar la violencia: eso fue outing y humillación pública. La lección para mí fue ética: la revelación del diagnóstico no es una regla moral universal; es un acto de vulnerabilidad que requiere condiciones de seguridad. Volví a mi cuaderno: "privacidad como cuidado", "plataformas que amplifican daño", "acompañar sin exigir heroísmo". Su decisión de intentar de nuevo, ahora con alguien que también vive con VIH, me habló de reparación y de búsqueda de reconocimiento, no de derrota.

Entre el deseo de compañía, los dilemas de decir o no, y las formas concretas de cuidar(se) en parejas serodiscordantes, aprendí con ellas y ellos a repartir responsabilidades y a reconocer la dignidad como condición del vínculo. Como señalan Fraser (2000) y Fassin (2012), la justicia y el reconocimiento no pueden depender de la "suerte" o de la compasión, sino que deben inscribirse en derechos y en condiciones sociales que protejan a las personas frente al estigma. En lo que sigue profundizo en cómo esa ética se practica día a día —acuerdos, adherencia, placer, proyectos— y cómo los mandatos de género y las desigualdades siguen modulando quién puede amar, cuándo y cómo.

Si "decir o no decir" abrió el dilema ético-afectivo, en la vida diaria de las parejas ese dilema se convierte en práctica: acuerdos, tiempos, confidencialidad, adherencia al tratamiento y, sobre todo, la posibilidad de reconocerse y cuidarse sin reducir a nadie a su estado serológico. Ahí se

juega la serodiscordancia como experiencia encarnada de cuidado, deseo y dignidad.

## Serodiscordancia en la vida diaria: cuidado, deseo y dignidad

El campo de la serodiscordancia —es decir, las relaciones entre personas con diferente estado serológico— no puede pensarse únicamente desde la biomedicina ni desde una moral normativa. Requiere una lectura situada del cuidado y de la negociación emocional en vínculos donde una de las partes ha sido históricamente construida como "riesgo". En este marco, la revelación del diagnóstico no es una simple declaración de hechos, sino un acto cargado de vulnerabilidad, deseo de reconocimiento y necesidad de reciprocidad.

Uso Indetectable=Intransmisible (I=I) en un sentido práctico y claro: con tratamiento y carga viral indetectable, el VIH no se transmite sexualmente. Este horizonte reubica el foco del "riesgo" y sostiene la idea de corresponsabilidad del cuidado: acuerdos, información y seguimiento que no recaen en una sola persona, sino que se distribuyen en la relación.

Aquí es pertinente introducir la "ética relacional" trabajada por Lauren Berlant (2011) y Joan Tronto (1993, 2013): la ética no como un conjunto abstracto de normas, sino como práctica situada, anclada en la interdependencia y la vulnerabilidad compartida. Esta perspectiva permite comprender que el "deber de decir" no puede evaluarse con una moral unívoca del bien/mal, sino desde el contexto afectivo y simbólico de cada vínculo.

Traducido a lo cotidiano: a veces hablar es cuidado (abrir información cuando hay escucha y condiciones); a veces guardar silencio temporalmente también lo es (protegerse de entornos hostiles mientras se construye confianza). La vara no es la "transparencia total", sino la capacidad de respuesta de ambas personas. Como propone Tronto, el cuidado implica atención, responsabilidad, competencia y capacidad de respuesta. En este sentido, tanto la decisión de hablar como la de callar pueden leerse como intentos de proteger el vínculo, al otro y el propio mundo afectivo. No hay una única respuesta correcta: hay dilemas éticos que se negocian en cada relación.

Berlant recuerda que todo amor negocia reconocimiento en condiciones frecuentemente precarias. Su idea de "afinidades crueles" muestra que incluso los vínculos que sostienen pueden estar atravesados por tensiones y desigualdades. En parejas serodiscordantes, esta asimetría suele intensificarse: el "peso" de demostrar inocuidad o "merecimiento" de amor recae con frecuencia en quien vive con VIH. Con Ahmed (y con Gould) entendemos que miedo, ternura y esperanza no son emociones privadas: operan como tecnologías sociales que ordenan cercanías y distancias, habilitan o bloquean decisiones y moldean quién es leído como digno de amor.

A lo largo de la investigación me pregunté cómo viven las parejas el hecho de estar con alguien que vive con VIH desde el nacimiento. ¿Qué pasa por sus mentes? ¿Cómo construyen sentido sobre virus, amor y cuidado?

Por ello entrevisté también a parejas sentimentales. En el momento del trabajo de campo, cuatro interlocutoras/es mantenían una relación en la que sus parejas conocían su estado serológico. Escuchar a estos compañeros y compañeras afectivas amplió la mirada sobre cómo se perciben estas relaciones, cómo se discierne el VIH y qué dimensiones simbólicas, emocionales y sociales atraviesan un vínculo marcado por la serodiscordancia.

En términos éticos, todas y todos consintieron las entrevistas y pudieron retirar fragmentos sensibles. Cuidamos la confidencialidad y, cuando fue pertinente, acordamos pautas mínimas de seguridad digital (no pantallazos, no reenvíos), porque la frontera entre confidencia y exposición pública es porosa.

De los entrevistados, solo uno vivía con VIH al igual que su pareja; las otras tres personas eran seronegativas, por lo tanto, sus relaciones eran serodiscordantes.

Aunque en el discurso general el rechazo aparece como experiencia recurrente para las y los jóvenes, en estos casos las parejas eligieron conscientemente establecer el vínculo. Esto me llevó a preguntar: ¿estamos ante un desplazamiento generacional en la comprensión del VIH, o es

que, en ciertos casos, los afectos pesan más que el estado serológico? ¿Qué sentido adquiere el virus en estas parejas y cómo se convive con él en lo cotidiano?

Metodológicamente, el acercamiento fue sencillo: llevaba tiempo trabajando con las y los jóvenes y sus parejas sabían quién era yo. En algunos casos habíamos convivido en reuniones o durante entrevistas a sus compañeras/os. Como con las y los interlocutores principales, establecimos acuerdos previos: algunas entrevistas se hicieron sin la presencia de la pareja y se dejó claro que cualquier testimonio sensible que no desearan incluir sería eliminado. Todas y todos autorizaron que sus entrevistas fueran integradas; el proceso se enmarcó así en un acuerdo de cuidado mutuo.

Una de las primeras cuestiones fue la construcción de sentido sobre el VIH por parte de las parejas, y las razones para decidir el vínculo sabiendo el estado serológico. Una vez más, mis prenociones adultocéntricas sobre juventud y "enfermedad" se movieron.

Testimonio de pareja seronegativa:

> "El VIH es una enfermedad que ataca tus defensas y puede ser mortal si no se encuentra bajo tratamiento. Pero si se toman los 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 fuera de eso, no sabía más. La verdad es que no piensas que vas a conocer a alguien con el virus, por eso ni te interesa saber más. Lo ves como algo lejano".

Apagué la grabadora un instante. Me escuché corrigiendo mentalmente "enfermedad" por "vive con VIH", pero entendí que mi tarea no era sanitizar su voz, sino contextualizarla. Lo "lejano" que de pronto se vuelve íntimo muestra cómo los afectos reordenan el saber. No es solo que "aprendió" sobre VIH: la orientación emocional (Ahmed) acercó el cuerpo del otro y, con ello, cambió qué información cuenta y cómo se procesa. Aquí I=I no opera como consigna abstracta, sino como llave que

habilita decisiones informadas. También aparece la biopolítica cotidiana (Foucault): el vínculo reconfigura prácticas de riesgo, pero sobre todo disputa quién puede ser leído como digno de amor sin quedar reducido a su estado serológico. En términos de cuidado (Tronto), la pareja pasa de la indiferencia a la atención y a la responsabilidad, inaugurando una competencia práctica: preguntar, contrastar fuentes, acudir a consulta. El foco deja de ser "el virus como amenaza" para moverse a "¿cómo sostenemos este vínculo sin dañar?", que es un giro ético y político.

Cindy, 22 años, novia de Ernesto menciona:

> "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 cinco meses, estudiábamos juntos y nos empezamos a enamorar. Cuando nos besamos por primera vez fue padre, pero noté que él se puso raro. 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 lo 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 con 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 tres 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 ellos, 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 cambiar con 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 de que me pase algo, porque me dice que me ama mucho y que no le gustaría que yo me infectara, 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 él a eliminar sus miedos, inseguridades y a 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 escuché diciéndole (y diciéndome) "vamos con calma". I=I dejó de ser sigla técnica para convertirse en condición de posibilidad de su tranquilidad. La información también es cuidado cuando se enlaza con confianza, consulta clínica y acuerdos. Aprendí a no forzar ritmos: el amor puede activar aprendizaje sin convertir a nadie en manual.

Cindy narra un pasaje ejemplar de traducción del saber: del shock inicial al aprendizaje situado con el médico, donde I=I se convierte en condición emocional de la relación. Este tránsito articula cuidado relacional: ella busca información; él sostiene la adherencia; ambos acuerdan prácticas. Hay además una capa de género (Lagarde): Cindy asume trabajo afectivo y pedagógico frente a la desinformación del entorno, pero sin que ese cuidado desdibuje su agencia. La dependencia respecto de sus padres muestra los pliegues biopolíticos de la vida juvenil: el riesgo principal no es clínico, sino social (rechazo, control familiar). Con Fraser/Honneth, lo que aquí se disputa es reconocimiento: dejar de nombrar la estabilidad del vínculo como "suerte" y asumirla como derecho a ser amadas y amados sin condiciones.

Osiris, 20 años, menciona:

> "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 pensaría 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. 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 de que no era cierto, sino que 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 cambiando 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 estar con ella bien, no estaría frente a ellos pidiéndoles permiso para 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. Sé que no sabré qué es lo que ella siente

por tener VIH, pero si puedo hacer que su vida sea más leve, yo estaré ahí".

Osiris reubica el eje del riesgo: no teme "infectarse", teme que a su novia le ocurra algo. Ese desplazamiento abre una masculinidad del cuidado (Connell): aprender, acompañar, estar atento sin controlar. En clave de Tronto, su práctica conjuga atención y capacidad de respuesta; en clave de Menéndez, desactiva la captura del vínculo por el discurso exclusivo del riesgo biomédico y lo reubica en la vida social afectiva. El itinerario con las familias (los padres de ambos) muestra cómo el estigma circula por redes de parentesco y pone a prueba el andamiaje del vínculo. Aquí la dignidad no es retórica: es un piso para decidir, gozar y permanecer.

Jacobo, 23 años, esposo de Leslie narra:

"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. 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, ja, ja, ja, 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 por qué 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 sí, 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, sí, 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 sí 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 tienes 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, qué se puede y qué 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)."

El riesgo es mayor para quienes viven con el virus en términos de exposición al estigma: ser rechazadas y rechazados, racializadas/os y discriminadas/os, victimizadas/os, leídas/os como "patológicas/os" antes que como humanas/os. Esta situación cuestiona saberes y construcciones socioculturales sobre el VIH y coloca uno de los ejes centrales de esta investigación: cómo desplazarlos para que no sigan dañando. En mi escritura insisto en un lenguaje no estigmatizante: "personas que viven con VIH", "estado serológico", "transmisión". Cuando en las narrativas aparecen insultos, los registro entre comillas para evidenciar la violencia y los desautorizo en mi voz.

En los casos presentados, la serodiscordancia es conocida por las parejas, que no temen al estado serológico de sus compañeras/os ni a "contagiarse", porque han construido confianza, acuerdos y cuidado informado. No es secundario: confluyen múltiples factores para que estas configuraciones de sentido sean posibles. Me atrevo a decir que el amor y las relaciones afectivas son el motor principal; por eso no busco desechar el amor romántico en abstracto, sino ensancharlo: información verificada, consentimiento, placer y dignidad.

Entre los cuidados cotidianos de las parejas y la dignidad que sostiene sus vínculos, aparece un territorio más concreto: el de los cuerpos que se buscan, acuerdan y disfrutan. Si I=I estabiliza el horizonte clínico y desplaza el foco del "riesgo biomédico" hacia el cuidado compartido, la conversación deja de ser solo "si decir o no decir" para pasar a cómo negociar el placer: con qué prácticas, con o sin condón, en qué tiempos, con qué información y bajo qué consentimientos y límites. Aquí me descubrí soltando el impulso de dar recetas y aprendiendo a escuchar los ritmos de ellas y ellos: el deseo no cancela el cuidado, lo afina; y la protección no

es renuncia al disfrute, sino un acuerdo vivo que toma en cuenta género, historia, miedos y proyectos (incluida la posibilidad de maternar o paternar). Acompañar, más que moralizar: leer cómo las personas jóvenes que viven con VIH toman decisiones informadas, sostienen su adherencia y, sobre todo, reivindican su derecho a sentir y gozar sin ser reducidas ni reducidos a un estado serológico.

Las narrativas de estas parejas muestran que la serodiscordancia no se reduce a cifras de riesgo o protocolos médicos: es un espacio donde emociones, información y reconocimiento se entrelazan para sostener proyectos de vida. Lo que está en juego no es solo "decir o no decir", sino cómo se negocian cotidianamente los afectos, los miedos y los deseos. A partir de aquí, el análisis se desplaza hacia la intimidad de los cuerpos: los acuerdos concretos sobre prácticas sexuales, uso o no de condón, tiempos, maternidad/paternidad y, sobre todo, el derecho a experimentar placer sin quedar atrapadas ni atrapados en la mirada estigmatizante de la sociedad ni en los mandatos biomédicos.

## Sexualidad, protección y negociación del placer: entre mandatos biomédicos y afectos

Considero que es importante retomar el ejercicio de la sexualidad —con y sin protección— desde una aproximación analítica, sobre todo porque sigue siendo un tema tabú en la sociedad, la biomedicina y la academia. Los discursos dominantes suelen insistir en que las personas que viven con VIH deben ejercer su sexualidad únicamente de formas "seguras" o "protegidas"; sin embargo, la realidad muestra que estas prácticas no siempre se realizan de ese modo, ni en las y los jóvenes de esta investigación ni en otros sectores que también viven con VIH. En este contexto, la consigna Indetectable = Intransmisible (I=I) adquiere un peso central: con tratamiento y carga viral indetectable, el VIH no se transmite sexualmente. Esta evidencia clínica no solo reduce la ansiedad, sino que reordena la conversación del "riesgo biomédico" hacia el cuidado compartido, la corresponsabilidad y el derecho al placer.

Las investigaciones previas sobre sexualidad en personas que viven con VIH han estado enfocadas, sobre todo, en mujeres y hombres —heterosexuales y homosexuales— que adquirieron el virus a través de prácticas sexuales sin protección. Los significados que emergen de esos estudios difieren de las experiencias de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, aunque ofrecen pistas para comprender las decisiones relacionadas con el sexo sin condón en este grupo. Ricardo Baruch (2013), por ejemplo, documenta que las motivaciones de algunos hombres gays para practicar bareback son diversas: psicológicas, sociales, ambientales y políticas. En ciertos casos, se vinculan con estados depresivos o con la búsqueda de emociones intensas que erotizan el riesgo. Aunque no es el mismo contexto, este hallazgo ayuda a comprender que el sexo sin protección nunca es un simple descuido, sino una práctica cargada de sentidos afectivos, emocionales y sociales.

En las narrativas de las y los jóvenes que nacieron con VIH, el "sin condón" está más estrechamente ligado al amor, la confianza y el deseo de construir vínculos sólidos. El placer aparece imbricado con la necesidad de ser aceptadas y aceptados plenamente por sus parejas, lo cual tiene lógica si consideramos cómo los discursos de cuidado responsabilizan casi siempre de manera exclusiva a quienes viven con VIH. Este desplazamiento de la carga moral resulta fundamental: del mandato individual al terreno de los acuerdos, la reciprocidad y la corresponsabilidad en la negociación del cuidado (Tronto, 1993, 2013).

En el caso específico de Leslie, la razón por la cual ella y su pareja decidieron tener prácticas sexuales sin protección estuvo vinculada al deseo de ser padres. No solo se trataba del placer, sino también de la reproducción. César Torres (2017) señala que cuando se trata de parejas heterosexuales, la figura de la familia absorbe en parte el estigma que conlleva vivir con VIH, algo que no ocurre en los vínculos homoeróticos. Este contraste permite situar cómo género y régimen de parentesco inciden en la forma en que se viven las relaciones sexuales en condiciones de serodiscordancia.

Como también apunta Torres (2017), las parejas serodiscordantes enfrentan preocupaciones particulares: qué prácticas sexuales llevar a cabo, con qué frecuencia, bajo qué riesgos y con qué acuerdos. El contacto corporal despliega aquí un valor simbólico y emocional significativo, pues no solo implica placer, sino también cercanía y reconocimiento mutuo.

Leslie narra:

> "Sí 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 sí 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 que dejáramos de utilizar el condón, pero para esto él ya había leído mucha información del VIH y de la no transmisión en 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 hasta 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 tomar mis pastillas todos los días."

El testimonio de Leslie muestra cómo el tránsito del miedo al disfrute no ocurre por obedecer ciegamente a la biomedicina, sino por un proceso de apropiación del saber: leer, consultar, negociar y sostener acuerdos. Aquí se materializa lo que Foucault (1976) describió como biopolítica del sexo: la regulación del placer a través de dispositivos médicos y discursos de seguridad. Pero también se observa una resignificación: Leslie convierte el tratamiento en un acto de amor propio y de cuidado compartido, y el condón en un objeto de negociación relacional, no en un mandato único. Como diría Menéndez, la medicalización se filtra en la vida cotidiana, pero no la absorbe por completo: los sujetos negocian, resignifican y producen grietas en los discursos normativos.

En todas las entrevistas, las y los jóvenes hicieron referencia a la importancia de encontrarse en estado de indetectabilidad para poder ejercer prácticas sexuales sin protección y con contacto de fluidos. Torres (2017) subraya que el contacto con el semen, por ejemplo, no solo genera placer, sino también una sensación de cercanía corporal muy intensa. Para algunas personas jóvenes, recibir los fluidos de su pareja es una expresión de afecto y de reconocimiento profundo. Esta dimensión permite comprender que la sexualidad no se vive únicamente en términos de prevención del riesgo, sino también como lenguaje afectivo y político que habilita dignidad.

Si bien la autonomía corporal y la responsabilidad individual son fundamentales en el ejercicio de la sexualidad, el bareback en contextos serodiscordantes obliga a repensar los límites de esa autonomía. Como advierte Baruch (2013), el VIH trasciende a los individuos y se convierte en una cuestión social y política. Butler permite reforzar esta idea al concebir la vulnerabilidad como condición compartida: los cuerpos no negocian en el vacío, sino en contextos atravesados por desigualdades y estigmas que condicionan las decisiones.

En cuanto al uso del condón, la investigación de Herrera (2014) muestra que suele asociarse a relaciones esporádicas o sin compromiso afectivo, mientras que en las parejas estables tiende a abandonarse. En mi propia investigación de maestría (González, 2015), observé cómo la relación entre protección y afecto se confirma en distintos contextos, y los hallazgos de este estudio refuerzan esa conclusión: en vínculos estables, dejar el condón es leído como símbolo de confianza y pertenencia.

Existen además barreras culturales que dificultan la negociación del condón, sobre todo para las mujeres. Christina Herrera, Lourdes Campero y Tamil Kendall (2014) señalan que el sometimiento y el machismo aparecen con fuerza cuando las mujeres piden el uso del condón. En esta investigación, las jóvenes reconocieron que no siempre usaban condón, tanto en relaciones estables como esporádicas, mientras que los hombres manifestaron preocupación por proteger a sus parejas. Esto no contradice los estudios previos, sino que revela la complejidad de la sexualidad hu-

mana: la búsqueda de placer y afecto está atravesada por contradicciones, tanto discursivas como prácticas.

Al cerrar este tramo, confirmo que I=I no es solo una sigla clínica: es un suelo que alivia la ansiedad y abre la posibilidad de decidir el placer sin estigmas, cuando hay adherencia y acuerdos. En las historias escuchadas, el sexo sin condón no aparece como temeridad, sino como lenguaje de confianza o como proyecto de vida —sobre todo cuando la indetectabilidad está presente—. Género y contexto determinan quién puede pedir qué, cuándo y cómo; por eso el cuidado no debe entenderse como mandato individual, sino como práctica de corresponsabilidad sostenida en consentimiento y diálogo. Mi tarea aquí no es patologizar prácticas, sino acompañar la pregunta por cómo volverlas más seguras y gozosas, sin reducir a nadie a su estado serológico.

Cuando ambas personas viven con VIH, la complicidad del cuidado adquiere otros matices. A ese terreno —la seroconcordancia, con sus complicidades, autocuidados y nuevas vulnerabilidades compartidas— nos dirigimos ahora.

## Seroconcordancia: complicidad, autocuidados y nuevas vulnerabilidades compartidas

Se han recuperado las narrativas de parejas serodiscordantes, pero ¿qué sucede cuando alguno de estos jóvenes se encuentra con alguien con quien comparte el estado serológico? ¿Acaso la convivencia se vuelve más sencilla, o surgen nuevas preocupaciones compartidas? Retomo la experiencia de Saúl y Eduardo, pues ellos no solo comparten el estado serológico, sino que socialmente encajan en el estereotipo hegemónico que asocia al VIH con una "enfermedad de homosexuales". Nombrar este estereotipo me permite desautorizarlo: lo que está en juego aquí no es la caricatura del "riesgo homosexual", sino el cruce de estrés de minorías (Meyer) e interseccionalidad (Crenshaw), donde la orientación sexual, la clase y el lugar de cuidado (familia o institución) moldean el horizonte de posibilidades, incluso cuando ambas personas viven con VIH.

Saúl es un año mayor que Eduardo, pero la diferencia central radica en la trayectoria: Saúl adquirió el virus a través de relaciones sexuales no protegidas, mientras que Eduardo nació con él. Saúl cuenta con el apoyo familiar, mientras Eduardo vive en una institución. Estas diferencias no son menores: configuran modos distintos de experimentar el diagnóstico y de acceder a recursos afectivos y materiales. Aquí no solo opera la pareja, sino lo que Lyons y Helgeson denominan coping comunal: la red —familia, amistades, institución— amplía o restringe lo posible. La seroconcordancia estabiliza "adentro", pero lo que ocurre "afuera" depende de silencios, permisos y recursos.

Saúl realizó la siguiente narrativa:

> "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 cuatro años desde que fui diagnosticado.
> 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 personales… 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 de 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 qué pensaban al respecto, y pues no era muy alentador… y 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 él nació con esto. Él 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 también tiene VIH es, en cierta forma, algo padre, porque en primer lugar no te preocupas por si algo le pasa, 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 estás pasando y cómo 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 quién sale con más CD4, ja, ja, ja.
Pero como te digo, sé 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. 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 institución tiene a sus hermanos y cuidadoras que lo quieren mucho, porque es súper chido y se preocupa mucho por sus hermanos menores de la institución."

Escuchar a Saúl me llevó a detener la tentación del consejo técnico. Lo que pedían no era otra charla clínica, sino acompañamiento en lo cotidiano: citas, pastillas, ánimos, sin convertir el amor en expediente. Aquí aparece el afrontamiento diádico (Bodenmann): el estrés y las decisiones de salud se vuelven tarea de dos. Desde la ética del cuidado (Tronto), la clave no es decirlo todo siempre, sino responder con atención, responsabilidad y escucha. Y cuando Saúl afirma que Eduardo "ya no estará solito", se materializa el reconocimiento (Honneth, Fraser): ser visto como valioso con todo lo que es, después de años de miradas que recortan. Incluso los datos clínicos —CD4, carga viral— adquieren otro sentido: no gobiernan la intimidad, se subordinan al afecto.

El establecer una relación con alguien que comparte el estado serológico les permitió generar un vínculo atravesado por afecto y por autocuidados. Ambos expresaron que tener una pareja en igualdad de condiciones

les daba seguridad, complicidad y compañerismo. Este tipo de vínculo construye identidad de pareja, pero también identidades compartidas: orientación sexual, pertenencia a comunidades afectivas, y la experiencia común de vivir con VIH. Aquí resulta fundamental insistir en lenguaje no estigmatizante: no se trata de "portadores", sino de personas que viven con VIH, que negocian cada día sus formas de cuidado y deseo. Lo que describen es afrontamiento diádico en práctica: dividir tareas, acompañar consultas, sostener la adherencia. También aparece la lógica de familias elegidas (Weston): amistades, pares y cuidadoras que amplían el cuidado más allá del lazo sanguíneo.

Eduardo añade:

> "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."

Decidí no moralizar su experiencia. En su voz, "a pelo" no codifica temeridad, sino pertenencia y confianza. Gagnon y Simon lo explicarían en términos de guiones sexuales: retirar el condón, en este contexto, significa cercanía, no desafío al peligro. U=U, más que un lema clínico, reduce la ansiedad y habilita escenas de placer sin culpa cuando existe adherencia y seguimiento. Con Berlant, pienso que la relación es siempre una negociación afectiva; con Tronto, que la corresponsabilidad se juega en acuerdos explícitos, escucha y cuidado mutuo. Lo importante aquí no es patologizar prácticas, sino comprender cómo se vuelven seguras y gozosas en sus propios términos: adherencia, controles médicos, consentimiento y deseo.

Estas narrativas confirman que vivir con VIH desde el nacimiento no es una limitante para ejercer la sexualidad ni para establecer relaciones

amorosas. Al contrario, compartir estado serológico redistribuye el riesgo: ya no se centra en "dañar a la pareja", sino en gestionar las miradas y rumores del entorno (Goffman; Link & Phelan). A nivel colectivo, la seroconcordancia genera formas de identificación que recuerdan a las y los jóvenes que vivir con el virus no les impide amar ni gozar. Aquí la parentela queer (Weston) y el coping comunal muestran su potencia: redes de pares y afectos que sostienen decisiones informadas, dignidad y placer.

Me llevo que la complicidad no es fusión ni receta, sino práctica cotidiana: datos clínicos que acompañan sin mandar, reconocimiento que repara años de justificación, y vínculos que permiten cuidarse juntos con menos culpa y más agencia. Compartir estado serológico no elimina las asimetrías de clase, familia o institución, pero sí abre la posibilidad de negociar el cuidado con mayor libertad. Este recorrido me desplaza de pensar solo en transmisión hacía pensar en derechos: a la intimidad, a decidir tiempos y a ser amadas y amados con todo lo que son.

Esta cartografía de complicidades devuelve la pregunta a los entornos: ¿cómo familias e instituciones amplían o restringen permisos para amar y decidir? A ese terreno —género, permisos y regímenes de cuidado en familia e institución— nos dirigimos ahora.

## Género, permisos y asimetrías: quién puede amar, cuándo y cómo

Hasta aquí hemos visto cómo las parejas negocian complicidad y cuidado; ahora resulta necesario abrir el lente a los entornos que habilitan o restringen esas experiencias: la familia, las instituciones y, en ambos, la forma en que el género organiza permisos, silencios y cuidados para las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento.

Durante el trabajo de campo observé que quienes viven al cuidado de la familia suelen gozar de mayor permisividad, no solo en la construcción de relaciones amorosas, sino también en actividades recreativas. En contraste, en las instituciones la permisividad se distribuye de manera desigual: los varones tienen más libertades para salir, divertirse o tener pareja, mientras que las mujeres enfrentan mayores controles.

Este hallazgo revela que los roles de género siguen operando de manera consciente o inconsciente en ambos entornos. A pesar de la condición de salud, las normas de género se reproducen y determinan trayectorias diferenciadas: los varones disponen de mayor movilidad y autonomía, mientras que las mujeres deben lidiar con sobreprotección y restricciones. Como señala Herrera (2014), en el discurso sexual tradicional los mandatos impuestos a las mujeres incluyen virginidad, pasividad, negación del deseo, fidelidad y orientación a la procreación como motivo central para ejercer la sexualidad. Butler (2004) lo formularía en términos de marcos de inteligibilidad: vidas y cuerpos que merecen más libertad frente a otros considerados frágiles o que deben ser vigilados.

Escribí en mi libreta "interseccionalidad": no es solo género lo que pesa; también influyen la clase, el entorno (familia o institución) y el territorio (Crenshaw). En los varones, la presión por demostrar masculinidad se traduce en riesgo, dureza o consumo, y la hegemonía masculina (Connell) tensa el autocuidado. Esa tensión produce una doble vulnerabilidad: vivir con VIH y no encajar en el guion viril.

El líder institucional mencionó:

> "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 permita 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 institución,

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.

Al escucharlo, comprendí la tensión entre seguridad y control. Asentí ante el argumento de protección, pero con inquietud vi cómo cuidado y disciplina se deslizan uno en otro. Con Foucault puede leerse como un ejercicio de gubernamentalidad: informes y patronatos producen sujetos vigilados. Con Tronto (1993, 2013), la clave está en reposicionar el estándar del cuidado en su capacidad de respuesta: escuchar a las y los jóvenes, reconocer agencia y ajustar reglas. Me pregunté: ¿qué pasaría si medimos el éxito institucional no por "incidentes cero", sino por movilidad segura, privacidad y autonomía progresiva?

Las jóvenes sienten esta desigualdad en el cuerpo. Bety, de 17 años, lo expresa con claridad:

"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 a 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 sí es gacho estar aquí todo el día, no sé por qué 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 a ellos no se las ofrecieran en las fiestas con sus amigos de la escuela o en la propia escuela. La verdad, se pasan con no dejarnos divertirnos como ellos."

Ese "ya tenemos esto" resuena como nudo afectivo (Ahmed, 2004): cansancio, ironía y deseo de libertad. No es resignación, sino resistencia ante un cuidado que se percibe como castigo. Aplicando las capacidades de Sen y Nussbaum, el eje se desplaza de "permiso" a oportunidades reales: moverse, decidir, disfrutar, con protocolos de seguridad y acompañamiento. El derecho al ocio no es un lujo: es parte del bienestar y la salud.

Liz, 19 años:

"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 sí nos dejaron, pero en la entrada de la recepción donde no puedes tener privacidad. Y no porque necesariamente quiera tener sexo, pero sí darme besos y estar de cursi, así no se disfruta."

Aquí se evidencian los guiones sexuales (Gagnon y Simon): para ellas, recato y vigilancia; para ellos, movilidad y acceso al deseo. Incluso la arquitectura institucional regula la intimidad, imponiendo vigilancia sobre lo que debería ser ternura. En mis notas propuse tres microprácticas posibles: (1) espacios de visita con privacidad y protocolos claros, (2) educación sexual con enfoque en ciudadanía sexual (Plummer; Richardson), (3) evaluaciones participativas que permitan ajustar horarios sin infantilizar.

En los hogares familiares, la dinámica es distinta. Allí suele existir más permisividad, pero también aparece la culpa como moneda de negociación. Dulce, de 17 años, lo relata así:

"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. […] 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."

Lejos de moralizar, interpreto estas estrategias como formas de agencia en contextos desiguales. Con Gould (2009) y Probyn (2005) puede leerse como una performance afectiva: el cuerpo y la tristeza se convierten en recursos para negociar espacios de libertad frente a la culpa adulta. Fraser (1997) diría que aquí no solo se juega redistribución de permisos, sino también reconocimiento: la vida de Dulce necesita ser validada como digna de ocio y disfrute. En lugar de sancionar, habría que preguntarse qué pactos familiares podrían reducir la necesidad de actuar la tristeza. Escribí en mis notas: acuerdos anticipados, condiciones de salida claras, y un "sí con cuidado" que quite a la culpa su poder como herramienta.

En conjunto, estas narrativas muestran cómo el género estructura quién puede amar, cuándo y cómo. La sobreprotección institucional y la permisividad condicionada en la familia no son solo medidas de cuidado: son dispositivos que administran los cuerpos y deseos de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Sus voces revelan que el derecho a decidir, al ocio y a la intimidad no debe ser pospuesto ni condicionado por el miedo o la culpa. El reto es desplazar la lógica del control hacia una ética del cuidado que reconozca agencia, genere confianza y abra horizontes de vida más vivibles.

## Familias: entre cuidado y culpa

Si en el análisis anterior observamos cómo género, permisos y contextos institucionales organizan quién puede amar, salir o negociar su intimidad, el siguiente paso es mirar más de cerca a las familias. Allí, las reglas no se escriben en reglamentos, sino en emociones: la culpa, el miedo, la sobreprotección y también la confianza. En la vida cotidiana, son madres, padres, tías y tíos quienes deciden hasta dónde acompañar o restringir,

y esas decisiones no sólo afectan las posibilidades de divertirse o tener pareja, sino que también configuran el modo en que las y los jóvenes viven su salud, su autonomía y su derecho a experimentar el amor.

Las emociones no sólo pesan en las y los jóvenes; también organizan las decisiones adultas. Temor, culpa y deseo de proteger se convierten en fuerzas que marcan derechos, tiempos y acompañamientos. En la familia, el cuidado se negocia entre límites y libertades, y esas negociaciones no son neutras: están atravesadas por género, estigma y expectativas intergeneracionales.

Antonio, 35 años, padre de Leslie:

> "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, hacía su drama y nos empezaba a decir que tenía VIH y que no quería morirse sin saber qué 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, sí 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 lo que los hijos deben ser o hacer, lo que uno quiere, y pues 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."

Las emociones no sólo pesan en las y los jóvenes; también organizan las decisiones adultas. Temor, culpa y deseo de proteger se convierten en fuerzas que modelan permisos y restricciones. Antonio, padre de Leslie, lo expresó entre lágrimas: permitirle a su hija salir, tener novio y finalmente relaciones sexuales fue un proceso cargado de angustia. Su llanto descolocó la imagen del padre fuerte y me reveló cómo el guion de masculinidad se desajusta cuando se enfrenta a la vida sexual de las hijas. Allí comprendí que lo que Leslie necesitaba no eran prohibiciones bajo el disfraz del cuidado, sino acuerdos claros que reconocieran su ciudadanía sexual: el derecho a la intimidad y al placer acompañado de información, adherencia y seguridad. En mis notas escribí: "menos permiso, más acuerdos". Con Tronto (1993, 2013), entendí que el cuidado debe reposicionarse en su capacidad de respuesta y no en el control.

Tania, 40 años, tía de Dulce comentó:

> "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 qué pasa? Que Romualdo piensa que le puede llegar a fallar a su hermano si no 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."

De manera distinta, Tania, tía de Dulce, trasladó el cuidado a un terreno habilitante: "si quieres que no se sienta diferente, entonces deja que se divierta". Su voz me mostró cómo las mujeres adultas cargan con el trabajo emocional de negociar entre la sobreprotección masculina y el derecho de las jóvenes a disfrutar. No es sólo apoyo familiar: es coping comunal

(Lyons & Helgeson), una red que ajusta tiempos, transportes y reglas para que la vida cotidiana no se convierta en castigo. Pensé entonces en cómo el cuidado, cuando reconoce capacidades, deja de ser prohibición para volverse posibilidad.

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 cómo 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.

Bety de 17 años narra:

> "Uy sí, Alberto, la gente siempre da por hecho que una tiene VIH porque 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 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"

Pero incluso cuando hay acompañamiento, el estigma social persiste. Bety, con 17 años, lo expresó con dureza: "la gente siempre da por hecho que una tiene VIH porque anda de puta". Su frase me atravesó; mi impulso inicial fue suavizarla, pero entendí que mi tarea era registrarla tal cual para evidenciar la violencia y desautorizarla en mi voz. Con Goffman (1963) y Link & Phelan (2001) comprendí cómo los cuerpos de estas jóvenes son leídos como "patológicos" o "promiscuos", y cómo el estigma cambia de forma con la edad: de la lástima en la infancia al juicio moral en la juventud. En mis notas escribí "paridad participativa" (Fraser, 2008): sin reconocimiento, no hay igualdad práctica.

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 solo 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 pone en duda su masculinidad. Esto no solo 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 solo por el hecho de vivir con el virus, sino además por no cumplir con esos mandatos sociales.

Jorge cuenta su experiencia:

> "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. Solo que ahora ya no es nada más de ir al parque o al cine, ahora son fiestas y a veces bailes. Pero

si uno cumple con lo que le corresponde, sí nos dejan salir, pero sí debemos avisar en dónde estamos y con quién.
Pero tampoco es que uno se la pase en el desmadre súper loco, porque no se puede. A ver, si de coger se trata, pues no cualquier morra te va a decir "Ay, sí, 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 sí da cosa, no es así de "Ay, ya beso y listo". El usar drogas, pues tampoco, porque nos caga Roberto si nos 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."

En el caso de los varones, los relatos revelan otra trama: el mandato de masculinidad que los empuja a probarse mediante riesgo, consumo y sexualidad temprana. Jorge narró cómo, al negarse a beber o a drogarse por temor a las interacciones con su medicación, recibió insultos de "puto" o "maricón". Esas palabras, como tecnologías de control, muestran que la hegemonía masculina (Connell, 1995) se cruza con el estigma del VIH para producir una doble marca. Mi reacción inmediata fue pensar en intervenciones sanitarias, pero entendí que lo que necesitan no es sermón médico, sino recursos de afrontamiento diádico y comunal: pactos entre pares, señales de escape en fiestas, adultos confiables que reconozcan el "no" como valentía.

Enrique de 17 años menciona:

"Hace como dos años me ofrecieron mota en la escuela y la verdad sí me dio miedo porque dije: "no manches, ¿qué tal que me hace daño?", y pues dije que no, y me dijeron puto, maricón y ya sabes, un buen de cosas. También, en otra ocasión, estábamos jugando botella y que empiezan los besos. La verdad es que sí 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"

Veo el doble vínculo: si se cuida, "no es hombre"; si arriesga, mina su salud. Me pregunté: ¿cómo se sentiría un sí condicionado que proteja sin avergonzar? Escribí: pactos previos con amistades, límites autogestionados, y adultos confiables que no humillen. Afrontamiento diádico y comunal otra vez: nadie sostiene solo este tipo de "no".

En lo que respecta al ejercicio de la sexualidad y el vivir con VIH desde el nacimiento siendo varón, los significados son múltiples. Por un lado, se encuentran aquellos jóvenes que tienen una vida sexual activa y, por otro, los que aún no. Si bien en el caso de los varones el mandato social indica que se permiten las relaciones sexuales —y que entre más experiencias, mejor—, el hecho de vivir con VIH también representa una limitante para que dicho mandato se realice. Como se ha establecido anteriormente, el temor al rechazo, a transmitir el virus o a que 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 llevarlas a cabo.

Rubén narra:

"Sí 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 nombra un desfase: sabe que I=I protege con adherencia y seguimiento, pero el miedo no obedece solo a la razón. Propuse (para mí) rituales de confianza en pareja: revisar adherencia juntos, pactar palabras para parar sin culpa, agendar pruebas según recomendación clínica. Con

Berlant, pienso en vínculos como negociaciones precarias de reconocimiento: cuidar también es hacer espacio al miedo sin ridiculizarlo.

Abraham lo evidencia de esta manera:

> "¿Sabes qué es lo que me molesta mucho? Que las personas den por hecho que por tener VIH lo tienes 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 de indagar cómo es que lo tienes, y sí, a veces enoja, y pues otras ya sólo lo das por hecho."

El viejo atajo VIH = homosexualidad reaparece. Para varones heterosexuales opera como sospecha; para varones gays puede habilitar redes. Apunto interseccionalidad: orientación, redes, clase. La salida no es individual: es pedagogía pública que separe prácticas, orientaciones y condición de salud.

Eduardo menciona:

> "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 a otro chico en la misma condición… y tú te has dado cuenta cómo en los hospitales y las clínicas somos muchos gays, jajaja… así que sería más fácil para mí establecer relaciones de pareja o hasta otros amigos con VIH, además de los de aquí de la casa"

Eduardo arma familias elegidas (Weston) y una red que sostiene autocuidados. Es también mundo común: con quién hablar sin explicar desde cero. Mi aprendizaje aquí: que el alivio no es solo biomédico; es relacional.

Termino este tramo con la sensación de que permisos, afectos y cuidados no se oponen: se entrelazan y se administran con desigualdad por género, red y contexto. En las jóvenes, la protección que deviene control; en los varones, la hegemonía que empuja a guiones de riesgo. Cuando familias e instituciones reconocen ciudadanía sexual, el cuidado deja de vigilar para habilitar: decidir, moverse y disfrutar con información, consentimiento y seguimiento clínico. Mi trabajo no es moralizar ni estetizar el dolor: es acompañar cómo las prácticas se vuelven más seguras y gozosas, nombrando y desactivando estigmas, y abriendo lugar para que el miedo, la culpa y el deseo se tramiten sin vergüenza.

Desde aquí, me muevo hacia cómo estas reglas y afectos se traducen en escuela, empleo y proyectos de vida. Paso ahora a Escuela, trabajo y futuro: capacidades y obstáculos.

Llegar hasta aquí ha sido también recorrer mi propia transformación como investigador. Escuchar a las y los jóvenes hablar del amor, del deseo, de los miedos y de los proyectos, me confrontó con mis prenociones y con la manera en que yo mismo nombraba lo que significa vivir con VIH desde el nacimiento. No se trata de historias marginales o excepcionales: son vidas que nos obligan a mirar la salud más allá de la clínica, a reconocer que el amor y las emociones son también territorios políticos.

## Más allá del estigma: el amor como derecho

Este capítulo me mostró que el VIH no borra el deseo ni cancela la posibilidad de amar; al contrario, lo resignifica. La serodiscordancia no fue sólo un dilema biomédico, sino un campo de negociación afectiva y ética; la seroconcordancia no fue únicamente un "alivio" por compartir estado serológico, sino la construcción de complicidades y autocuidados compartidos; los mandatos de género, las reglas familiares y las instituciones

no fueron meros contextos, sino fuerzas activas que moldean quién puede amar, cuándo y cómo.

En cada narrativa encontré no sólo datos, sino lecciones. Cuando Jorge nombró el miedo al rechazo, me pregunté qué hago yo con ese miedo y entendí que acompañar es corresponsabilizarse. Cuando Karime defendió su derecho a la privacidad, aprendí a cuestionar mi sesgo adultocéntrico. Cuando Leslie celebró el amor incondicional de su esposo, me interrogó por qué lo llamamos "suerte" y no derecho. Cuando Saúl y Eduardo compartieron sus métricas de CD4 como juego, comprendí que los números no pueden gobernar la intimidad. Cuando Bety ironizó sobre la sobreprotección institucional, entendí que el derecho al ocio es parte del cuidado.

Hacerme presente en este texto significa reconocer que no soy un observador neutro: sus palabras me interpelaron, me movieron y me obligaron a repensar mis propios marcos analíticos. Con bell hooks aprendí a nombrar el amor como praxis de libertad; con Ahmed, a leer el miedo y la culpa como afectos que circulan y organizan cuerpos; con Tronto, a pensar el cuidado no como disciplina, sino como capacidad de respuesta. Pero fueron ellas y ellos quienes me enseñaron a aterrizar esas categorías en lo cotidiano: en un beso negociado, en una salida pedida con insistencia, en un condón que se queda o se quita, en un padre que llora, en una tía que defiende, en un joven que se nombra tóxico porque así lo ha hecho sentir el mundo.

Cierro este capítulo con la certeza de que el amor, en todas sus formas, se convierte en un lugar desde donde disputar reconocimiento y dignidad. No es refugio íntimo ni suerte individual: es resistencia frente a discursos biomédicos que reducen cuerpos a virus, frente a estigmas que marcan biografías, frente a normas de género que reparten permisos de manera desigual. El amor aparece aquí como afirmación vital: como derecho, como práctica política y como campo de cuidado donde las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento reescriben, cada día, qué significa amar y ser amadas y amados con todo lo que son.

El recorrido de este capítulo nos mostró que el amor, el deseo y los vínculos familiares e institucionales no son espacios cerrados, sino escenarios donde se juegan dignidad, control y reconocimiento. Pero las trayectorias de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no se reducen a la intimidad o a las relaciones afectivas: también se extienden hacia otros territorios decisivos, como la escuela, el trabajo y la construcción de proyectos de vida. En esos ámbitos se entrelazan nuevas formas de cuidado y autocuidado, se reconfiguran mandatos de género y se confrontan las barreras sociales y estructurales que limitan sus posibilidades. El capítulo siguiente explora justamente esos cruces: cómo se vive el derecho a la educación y al empleo en contextos de desigualdad y estigma, y cómo las y los jóvenes negocian, reinventan y sostienen su futuro a partir de prácticas concretas de cuidado, resistencia y agencia.

# Capítulo VIII. Cuidar en lo imposible: afectos, desigualdades y resistencias en torno al VIH

*"Cuidar no es un acto individual, sino una práctica que nos entreteje, que nos compromete en nuestras vulnerabilidades mutuas."*
—María Puig de la Bellacasa, 2017

## El cuidado como política de lo humano

El cuidado, en sus múltiples formas, constituye una de las experiencias más profundas y universales de la vida humana. Cuidar y ser cuidado no solo remite a una serie de acciones prácticas, sino a entramados afectivos, éticos y políticos que atraviesan los cuerpos y las biografías. En el caso de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, el cuidado se vuelve una categoría fundamental para comprender cómo han transitado sus trayectorias vitales, tanto en instituciones como en entornos familiares. Este capítulo se propone examinar esas experiencias, atendiendo a las tensiones entre género, desigualdad, emociones y resistencias, y situándolas en un horizonte crítico que reconoce la dignidad de quienes participan en ellas.

A lo largo de las páginas que siguen recupero las voces de cuidadoras y cuidadores, familiares y de las y los propios jóvenes, entendiendo que sus narrativas no son simples testimonios, sino expresiones encarnadas de cómo se vive y se significa el cuidado en contextos atravesados por la enfermedad crónica, el estigma social y la precariedad estructural. El

análisis se nutre de la economía feminista del cuidado, la gubernamentalidad foucaultiana y los estudios de los afectos situados, marcos que permiten leer estas prácticas no como gestos aislados, sino como parte de una política de lo humano.

Parto de la convicción de que el cuidado nunca es neutral. Siempre está inscrito en relaciones de poder, distribuciones desiguales de trabajo y expectativas culturales diferenciadas para mujeres y hombres. Sin embargo, en esas mismas prácticas emergen también resistencias, actos de amor y proyectos de vida que muestran que cuidar puede ser, a la vez, un gesto de sostenimiento y de emancipación. Con este espíritu, el capítulo busca abrir preguntas sobre cómo imaginar pedagogías del cuidado más justas, compartidas y emancipadoras, que reconozcan a las y los jóvenes no solo como receptores de atención, sino como sujetos activos en la construcción de sus propios modos de existir.

Para comprender la densidad de estas experiencias de cuidado es necesario descender de lo conceptual a lo cotidiano. Allí, en los espacios concretos donde niñas, niños y jóvenes viven sus trayectorias con VIH —ya sea en instituciones o en el seno familiar—, el cuidado se traduce en rutinas, afectos, tensiones y desigualdades específicas. No se trata solo de teorizar el cuidado, sino de mirar cómo se organiza en la práctica: quién cuida, cómo se distribuyen las responsabilidades, qué recursos están disponibles y qué significados atribuyen las y los actores sociales a esas tareas.

## Cuidado en instituciones

Cuidar no es una tarea sencilla. Debemos señalar que, en las instituciones, no se cuenta con un número elevado de personas para realizar esta labor, por lo que es necesario establecer estrategias logísticas que permitan atender a cerca de 20 personas (entre niñas, niños y jóvenes) por turno. Como se detalla en la introducción y en la descripción densa de estos espacios, por lo general hay una cuidadora por pabellón, con turnos que oscilan entre 8 y 10 horas. Además, cuentan con el apoyo de una enfermera que

atiende aspectos técnicos relacionados con los cuidados especializados que requieren niñas, niños y jóvenes.

En las instituciones, las cuidadoras suelen tener formación profesional para desempeñar estas tareas. Sin embargo, en los casos en que las y los jóvenes viven bajo el cuidado de sus familias, la situación es distinta: son los propios familiares quienes, sin formación específica, han aprendido a lo largo del tiempo cómo brindar atención y cuidados. Esta tarea ha sido construida de forma conjunta con las y los jóvenes, en respuesta a las necesidades y contingencias que se han presentado a lo largo de sus vidas y procesos de crecimiento.

El cuidado, lejos de ser una tarea neutra o meramente técnica, constituye una práctica profundamente política y relacional, como lo plantea Joan Tronto (1993). Desde su propuesta, el cuidado implica cinco dimensiones interdependientes: atención, responsabilidad, competencia, capacidad de respuesta y, posteriormente, la rendición de cuentas. Estas dimensiones permiten visibilizar que el cuidado no solo se reduce a acciones concretas, sino que se teje dentro de estructuras sociales que asignan jerarquías, valores y tiempos diferenciados según el lugar que se ocupa en la red social. Esto resulta evidente tanto en las instituciones como en los hogares familiares, donde la sobrecarga, la escasez de recursos y la informalidad afectan la calidad y sostenibilidad de los cuidados, especialmente en contextos de enfermedad crónica como el VIH.

Desde la economía feminista, Silvia Federici (2013) advierte que el cuidado ha sido históricamente desplazado al ámbito de lo femenino como parte de una lógica de acumulación capitalista que explota el trabajo reproductivo sin reconocerlo como tal. Las mujeres que cuidan en las instituciones —en su mayoría por necesidad económica y vocación afectiva— están insertas en un régimen de cuidado feminizante, que no solo les exige una disposición emocional constante, sino que también opera como un dispositivo de disciplinamiento corporal y afectivo. Esta feminización no se da solo en las cuidadoras adultas, sino también en las jóvenes que comienzan a ejercer cuidados sobre otras niñas y niños, lo que muestra la reproducción generacional de estas cargas de género.

En esta misma línea, Rita Segato (2014) señala que los mandatos de género, especialmente en relación al cuidado, responden a un orden civilizatorio que inscribe en los cuerpos femeninos la obligación de atender, contener y sacrificarse. No se trata simplemente de costumbres o preferencias, sino de un entramado normativo que distribuye de forma desigual las posibilidades de dar y recibir afecto, sostenimiento y descanso. Este orden se reproduce de forma casi invisible en las dinámicas institucionales, donde la figura de la madre —aunque simbólica— sigue siendo el modelo operativo dominante para garantizar la estabilidad emocional de las y los jóvenes.

Finalmente, María Puig de la Bellacasa (2017) aporta una mirada compleja y necesaria al pensar el cuidado no como un bien absoluto, sino como una práctica cargada de ambivalencias. Cuidar puede implicar amor, pero también opresión; puede dar sentido, pero también saturar; puede sostener, pero también agotar. En contextos como los aquí analizados, donde el cuidado es muchas veces la única estructura que sostiene la vida, es crucial comprender que esas prácticas no siempre son elegidas, sino asumidas como inevitables. Reconocer esta ambigüedad permite abrir preguntas sobre cómo construir una ética del cuidado que no reproduzca desigualdades, sino que promueva relaciones más justas, afectivamente sostenibles y políticamente reconocidas.

Algo que me llamó la atención desde el principio en las instituciones fue darme cuenta de que todas las personas encargadas del cuidado son mujeres. Es sabido que, socioculturalmente, a las mujeres se les ha asignado el rol de cuidadoras ante situaciones de enfermedad, y en este caso las instituciones reproducen dicha asignación. Al cuestionar esta situación, la administración de una institución respondió lo siguiente:

Líder institucional, mujer, 42 años:

> "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. Si contáramos con los recursos, también tendríamos 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."

Escuchar este argumento me confrontó directamente con la naturalización del binomio mujer-cuidado. La administración justifica la presencia exclusiva de mujeres cuidadoras en nombre de la "figura materna", reforzando lo que Carrasco (2005) describe como la dicotomía de género: lo femenino asociado a la afectividad y la ternura, y lo masculino a la racionalidad y la distancia. Este razonamiento encierra lo que Rita Segato (2014) denomina orden civilizatorio de género: un entramado que define quién debe cuidar y quién puede ser cuidado, limitando las posibilidades de varones y mujeres por igual.

Como investigador, no puedo dejar de interpelar estas prácticas. Podría parecer que las jóvenes aceptan con gusto asumir el rol de cuidadoras, y muchas lo expresan como una muestra de afecto hacia sus hermanas y hermanos menores. Sin embargo, esa aparente elección está atravesada por lo que Segato llama mandatos sutiles de subjetivación: mecanismos que moldean desde la infancia los deseos y las aspiraciones, presentando el cuidado como un destino "natural" de lo femenino. Así, el afecto no puede leerse en abstracto, sino como parte de un orden que lo canaliza y lo legitima.

Al mismo tiempo, las narrativas muestran la ambivalencia del cuidado. Como señala María Puig de la Bellacasa (2017), cuidar no es un bien absoluto: puede sostener, pero también agotar; puede ser fuente de sentido, pero también de subordinación. En las instituciones que observé, el cuidado aparece como el único sostén posible, y sin embargo, muchas veces es asumido como inevitable, no como una opción libre. Este hallazgo me lleva a preguntarme cómo construir una ética del cuidado que no sacrifique a quienes lo ejercen ni lo convierta en destino impuesto, sino que lo reconozca como práctica compartida y elegida.

Aquí es donde la propuesta de María Lugones (2008) resulta indispensable: desmontar el género como tecnología colonial que clasifica cuerpos y prácticas bajo una lógica de dominación. Imaginar una pedagogía del

cuidado emancipadora implicaría abrir las instituciones a configuraciones distintas, donde varones también aprendan a sostener emocionalmente, y las jóvenes puedan pensarse fuera del mandato maternal. Se trataría de lo que Hochschild (1983) llama trabajo emocional, pero redistribuido de forma más equitativa, de modo que no recaiga únicamente sobre las mujeres.

En síntesis, la institución no es solo un espacio de protección, sino también de reproducción de desigualdades y de resistencias. Su modelo maternalista organiza rutinas y vínculos desde un horizonte de género que limita a unas y excluye a otros. Sin embargo, reconocer estas tensiones abre la posibilidad de construir comunidades afectivas donde el cuidado no sea destino impuesto, sino elección ética y política compartida.

Si en las instituciones el cuidado se estructura a partir de reglamentos, turnos y jerarquías, en las familias aparece bajo lógicas más flexibles, aunque igualmente atravesadas por género, emociones y desigualdades. La comparación no pretende oponer dos mundos separados, sino mostrar cómo las experiencias de cuidado se reconfiguran según el espacio y los actores involucrados. Pasar del pabellón institucional al comedor familiar permite observar continuidades —como la centralidad de las mujeres— y también diferencias en la manera en que se negocian afectos, responsabilidades y tiempos.

Las dinámicas observadas en las instituciones permiten dimensionar cómo el cuidado se organiza desde marcos normativos y afectivos que, aunque efectivos en garantizar la estabilidad de niñas, niños y jóvenes, también reproducen desigualdades de género y limitan horizontes de posibilidad. Sin embargo, reducir el análisis a las estructuras institucionales sería insuficiente. El cuidado también se configura en espacios familiares, donde las prácticas son más flexibles, menos reglamentadas y profundamente atravesadas por vínculos afectivos, precariedades económicas y arreglos domésticos. Es en esa transición —del pabellón institucional al comedor del hogar— donde emergen nuevos matices sobre lo que significa cuidar, quiénes lo hacen y bajo qué condiciones, lo que da paso a explorarlos.

## Motivos para cuidar y significados del VIH

Indagar en los motivos que impulsan a las cuidadoras de instituciones a desempeñar su labor permite ir más allá de la dimensión práctica del cuidado y adentrarse en sus significados íntimos, sociales y culturales. Cuidar no surge como una acción neutra: se construye desde trayectorias de vida, emociones acumuladas y marcos sociales que configuran la manera en que se comprende el VIH y a quienes lo viven. Explorar estas motivaciones resulta clave para entender cómo se entretejen afectos, desigualdades y expectativas de género en la cotidianidad de las instituciones.

Consideré importante indagar en los motivos que tienen las cuidadoras de las instituciones para desempeñar su labor de cuidado hacia niñas, niños y jóvenes con VIH. Esta inquietud surgió al notar la existencia de dinámicas de apego profundamente establecidas entre ellas y quienes habitan estos espacios. Desde las aproximaciones teóricas se ha señalado que "el cuidado y fenómenos como la experiencia del padecimiento fueron posibles de analizar gracias a la enfermedad crónica" (Charmaz, 1990, p. 1161-1172). En este sentido, tanto las cuidadoras como los familiares de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento han construido significados del cuidado a partir de sus propias experiencias.

Las respuestas a esta pregunta son múltiples y matizadas. Sin embargo, muchas de las emociones asociadas a eventos vividos por las cuidadoras generan un genuino interés por atender a niñas, niños y jóvenes con VIH o con enfermedades crónicas. Estas experiencias, ya sean personales, familiares o laborales, generan empatía y un deseo de cuidado. En algunos casos, el acercamiento inicial estuvo mediado por una visión de victimización hacia quienes viven con VIH. Además, dentro de sus narrativas se hace evidente una noción de dependencia que se asocia socialmente a 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, p. 12).

Nohemí, auxiliar cuidadora:

"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 en una de esas pláticas surgió el tema 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 me contó de su trabajo en la institución antes de entrar al Seguro. La verdad es que me conmovió mucho 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. Yo veía a los pacientes que llegaban muy mal a urgencias y sí me daba mucha tristeza. Así que cuando terminé mi servicio, le pregunté más sobre la institución y fue ella quien me recomendó para trabajar aquí."

La narrativa de Nohemí me confrontó con algo que he visto repetirse muchas veces: el inicio del cuidado marcado por la compasión y por un imaginario donde el VIH se asocia directamente con sufrimiento. En su voz resuena lo que Menéndez (1993) advierte sobre la feminización del cuidado: históricamente son las mujeres quienes cargan con esta responsabilidad, incluso cuando no han sido formadas para ello. Pero lo que me llama la atención es cómo incluso desde el ámbito sanitario se reproducen representaciones estigmatizantes, donde el virus se traduce en imágenes de tragedia y dependencia. Aquí Goffman (1963) es iluminador: el estigma no solo recae en quienes viven con VIH, sino que también organiza las emociones y motivaciones de quienes se acercan a cuidarlos. Escuchar a Nohemí me hizo preguntarme hasta qué punto la compasión puede convertirse en un puente hacia el cuidado, pero también en un filtro que impide ver la agencia y la dignidad de quienes crecen con el virus.

Lourdes, cuidadora:

"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

nunca pude tener hijos. Tenía la idea de trabajar en alguna casa cuna cuando dejara de trabajar en el INR, porque ahí estaba por honorarios. Pensé que, si Dios no me había dado la oportunidad de tener hijos, y a algunos niños no les había dado la oportunidad de tener mamá, pues qué mejor que compartir ese deseo de cuidar y ser cuidada.
Entrar a las casas cuna del DIF es complicado, así que empecé a buscar opciones de asistencia privada y encontré este lugar. Me entrevisté con Tadeo y cuando me dijo que la casa se enfocaba en cuidar a niños con VIH y las dificultades que tenían para ser adoptados, no lo dudé. Me dijo que estaban completas las plazas, pero que podía venir como voluntaria dos veces por semana. 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. Estuve un año como voluntaria, venía casi diario, hasta que se desocupó un lugar y Ricardo me lo ofreció. Ya llevo siete años aquí."

En el caso de Lourdes, lo que aparece es la resignificación de una ausencia: la imposibilidad de tener hijos biológicos que transforma en maternidad simbólica. Escucharla me llevó a pensar cómo el cuidado no solo sostiene la vida de niñas y niños, sino que también da sentido a la biografía de quienes lo ejercen. Aquí Kleinman (1988) ayuda a comprenderlo: el cuidado como acto moral implica responder al sufrimiento con una ética de compromiso. Pero también pienso en Nancy Chodorow (1978), quien plantea que la maternidad —incluso simbólica— se construye culturalmente y reproduce mandatos de género.

Lourdes encarna una ética del cuidado que Carol Gilligan (1982) describe como relacional, basada en la responsabilidad hacia el otro más que en principios abstractos de justicia. Sin embargo, me interpeló algo más: su relato no solo habla de entrega, sino de una forma de reconstruirse a sí misma a través del cuidado, mostrando cómo estas prácticas, aunque feminizadas y exigentes, también pueden convertirse en espacios de agencia, afecto y afirmación personal.

Ambas narrativas muestran que los motivos para cuidar no surgen en abstracto, sino que están profundamente atravesados por género, clase social y trayectorias biográficas. Para mí fue revelador notar que, aunque se presentan como decisiones personales, en realidad se inscriben en estructuras que naturalizan que sean las mujeres quienes asuman este rol. Joan Tronto (1993) ayuda a entenderlo: cuidar no es solo empatía o vocación, sino una práctica situada en relaciones de poder y responsabilidad moral. Al mismo tiempo, Hochschild (1983) me permite ver que las cuidadoras no solo realizan tareas prácticas, sino que gestionan emociones propias y ajenas: un verdadero trabajo emocional que sostiene a la institución tanto como la logística o los medicamentos.

Insisto en que reconocer estas motivaciones no significa desvalorizar la entrega de Nohemí o Lourdes, sino visibilizar cómo sus elecciones están condicionadas por un orden social que coloca el cuidado como destino femenino. Y, sin embargo, también reconozco que en esas prácticas emerge una agencia afectiva que resignifica el cuidado más allá de la imposición, convirtiéndolo en posibilidad de vida compartida y en acto político frente al abandono estructural.

Lo que me quedó claro al escuchar a Nohemí y Lourdes es que el cuidado no se agota en la motivación inicial ni en la compasión que lo detona: es un vínculo que se transforma con el tiempo, acompañando procesos vitales que van del apego infantil a la búsqueda de autonomía en la adolescencia. En este tránsito, el cuidado se convierte en algo mucho más complejo: ya no se trata solo de atender necesidades básicas, sino de sostener emociones, negociar conflictos y contener rebeldías. Aquí cobra fuerza lo que Hochschild (1983) describe como trabajo emocional: la gestión constante de afectos que permite mantener la relación viva a pesar de tensiones y distancias. Es precisamente en la adolescencia donde estas dinámicas alcanzan su mayor densidad, mostrando que cuidar significa también aprender a acompañar la transformación de quienes, poco a poco, dejan de ser niñas y niños para afirmarse como jóvenes con deseos, miedos y proyectos propios.

## Adolescencia, vínculos y trabajo emocional

La adolescencia en instituciones de cuidado no puede comprenderse únicamente como un momento de cambios biológicos; es, sobre todo, una etapa donde los vínculos afectivos se tensan y reconfiguran bajo el peso del estigma, la falta de familia biológica y la necesidad de afirmación personal. En este periodo, las cuidadoras enfrentan el reto de acompañar a jóvenes que buscan distancia sin perder cercanía, que demandan libertad sin dejar de necesitar sostén. En este terreno ambiguo, el cuidado se convierte en un ejercicio de trabajo emocional (Hochschild, 1983), donde la paciencia, la empatía y la lectura de las emociones sustituyen al juego y a la dependencia infantil. Más que mantener la disciplina institucional, se trata de sostener la posibilidad de vínculos significativos en medio de la turbulencia de crecer con VIH.

Este proceso no está exento de contradicciones. La adolescencia también es un momento en que emergen con fuerza preguntas sobre la identidad, el futuro y el sentido de la vida en contextos atravesados por el VIH. Los enojos, los silencios o los deseos de aislamiento no pueden leerse únicamente como rebeldía adolescente, sino también como respuestas al dolor de vivir sin familia biológica, al estigma persistente y a las dificultades de adherencia al tratamiento. Frente a ello, las cuidadoras asumen un rol fundamental: estar presentes sin forzar, acompañar sin juzgar, brindar afecto sin condicionamientos.

Así, el cuidado en la adolescencia se convierte en una práctica que trasciende lo institucional para situarse en el terreno de lo afectivo y lo ético. Es allí donde las cuidadoras se erigen no solo como trabajadoras asalariadas, sino como figuras de confianza capaces de ofrecer un sostén simbólico en medio de las turbulencias de crecer. En este marco, las voces de Esther, Araceli, Martha y Azul iluminan la complejidad del cuidado adolescente, mostrando cómo el trabajo emocional se convierte en la herramienta principal para acompañar a las y los jóvenes en la búsqueda de autonomía sin romper los lazos de pertenencia.

Esther, cuidadora:

"Cuando has estado cuidándoles desde que son niños y vives esa transición a la adolescencia, sí notas cómo van cambiando, y es normal, todos pasamos por lo mismo. Ves a las figuras de autoridad de manera poco grata, y quieras o no, nosotras cumplimos con ese rol. Se encierran en sus habitaciones, no quieren convivir tanto, dejan de jugar con los pequeños. Y los más chicos se entristecen y dicen que ya no los quieren. Entonces, una como cuidadora debe explicarles que los grandes ya no juegan igual.

Pero también sabes que, si tienen un problema o pasan por algo feo, regresan contigo. Una no les dice que no. Más allá del trabajo, lo haces porque los quieres, porque te importan. Sabemos que son cosas de la edad, pero también porque no es fácil para ellos enfrentar todo lo que les ha tocado. Por eso, una debe ser comprensiva, paciente y amorosa."

La experiencia relatada por Esther me permitió observar de cerca cómo la adolescencia tensiona los vínculos construidos en la infancia. Lo que ella describe es, en términos de Hochschild (1983), un trabajo emocional constante: contener frustraciones, traducir la rebeldía en paciencia y seguir estando presentes incluso cuando los jóvenes buscan distancia. Escucharla me llevó a pensar en cómo, en el fondo, la tarea de cuidar adolescentes con VIH no es solo acompañar un proceso biológico de crecimiento, sino gestionar la herida abierta del estigma, del abandono y de la orfandad. En este sentido, coincido con Butler (2004) en que la adolescencia de jóvenes que viven con VIH encarna una precariedad producida socialmente: son vidas que deben ser sostenidas colectivamente porque han sido sistemáticamente vulneradas. El cuidado, entonces, se convierte en un acto político que responde a esa vulnerabilidad impuesta.

Araceli, cuidadora:

"Creo que es normal que la adolescencia marque un quiebre en la relación con ellos, lo entendemos bien por nuestra formación. Más allá de los cambios físicos, no hay que olvidar los cambios psíquicos. Piensa que crecer en un contexto de enfermedad y sin familia no es

fácil; es normal que se enojen, que se pregunten por qué les tocó vivir esto. Lo importante como cuidadoras es hacerles sentir bien, que todo sea más llevadero. Por eso creo que el amor que les das es más importante que lo material. Necesitan que los abracen, que los escuchen, que sientan que te importan. Aunque una se parta en muchas, mis niños más grandes saben que estoy ahí cuando me necesiten."

Lo que plantea Araceli coincide con lo que también vi en el trabajo de campo: el cuidado en la adolescencia se sostiene en una dimensión afectiva y ética. Su énfasis en la escucha y el abrazo muestra que lo central no es lo material, sino la capacidad de generar un espacio donde los jóvenes se sientan reconocidos. Aquí, nuevamente, Kleinman (1988) es clave al entender el cuidado como un acto moral. Pero también encuentro resonancia con Gilligan (1982), quien propone una ética del cuidado basada en la responsabilidad hacia el otro y no en la abstracción de la justicia. Escuchar a Araceli me interpeló: ¿cuántas veces hemos reducido el cuidado a proveer recursos, olvidando que lo esencial, en medio de la soledad y el estigma, es que alguien te abrace y te mire sin condiciones?

Martha, cuidadora:

"Te das cuenta cuándo es por los 'ajustes hormonales' y cuándo es por otra situación. Creo que el trabajo de cuidadora es como el de una mamá, pero con más de diez hijos. Los conoces. Sabes cuándo están enojados, tristes, felices, enamorados, dolidos. De verdad, te das cuenta porque sabes cómo son. Y aunque a veces no quieren hablar, tú notas que algo les pasa. Entonces una debe estar ahí, indagando sin hartarlos. Por lo general, ellos solitos se acercan y te cuentan. A mí me ayuda mucho acordarme de cuando pasé por eso. Y aunque digas 'sí, pero tú no tenías VIH', créeme que lo importante es que ellos sientan ese apapacho, ese abrazo. Eso también ayuda."

El testimonio de Martha refuerza que el cuidado adolescente requiere leer emociones como signos, interpretar silencios y sostener la disponi-

bilidad afectiva. Este tipo de acompañamiento encarna lo que Tronto (1993) denomina responsiveness: la capacidad de respuesta ante las necesidades del otro, reconociendo que no siempre se expresan de manera explícita. Pero al mismo tiempo, me impactó escuchar cómo ella recurre a su propia experiencia juvenil para comprenderlos: esa memoria personal se convierte en un puente que le permite acercarse a los adolescentes desde la empatía. El cuidado, así, no solo atiende al otro, sino que también activa recuerdos y aprendizajes en quienes cuidan, mostrando que cuidar es también transformarse.

Azul, cuidadora:

> "Cuidar niños y jóvenes es pesado, pero gratificante. Tratas de entenderlos y recurres mucho a tus propias experiencias para ser empática. Además, algunos medicamentos también les alteran el estado de ánimo. Súmale el vivir con VIH, los pleitos con la novia o el novio, los problemas en la escuela… En realidad, cuidarles es como ser mamá de veinte. Si bien es un trabajo, creo que todas lo vivimos como mucho más. Y aunque a veces no nos damos abasto, nos ayudan mucho los voluntarios, que también terminan identificándose con ellos."

Azul introduce un aspecto que pocas veces se visibiliza: los efectos de los medicamentos en el estado de ánimo. Su narrativa muestra cómo lo biomédico y lo emocional se entrelazan, y cómo la adherencia al tratamiento no puede comprenderse si no se consideran sus repercusiones afectivas. Aquí pienso en Esteban (2011), quien entiende el autocuidado no solo como disciplina sanitaria, sino como práctica situada que articula cuerpo, deseo y subjetividad. Lo que Azul revela es que el trabajo emocional de las cuidadoras también consiste en sostener los altibajos provocados por los tratamientos, acompañando tanto los efectos secundarios como los conflictos cotidianos de la adolescencia. Escucharla me llevó a reconocer que cuidar, en estos contextos, significa también lidiar con la biopolítica encarnada: el modo en que los fármacos atraviesan cuerpos, emociones y vínculos sociales.

En conjunto, las voces de Esther, Araceli, Martha y Azul revelan que la adolescencia no debilita los vínculos de cuidado, sino que los transforma. El cuidado en esta etapa ya no se expresa como dependencia infantil, sino como un ejercicio de paciencia, empatía y negociación que permite a las y los jóvenes afirmar su autonomía sin romper lazos de pertenencia. Desde mi lugar de enunciación, estas experiencias muestran cómo el cuidado, lejos de ser una práctica meramente asistencial, se convierte en un campo de tensiones éticas, afectivas y políticas, donde las cuidadoras despliegan estrategias que sostienen tanto la vida biológica como la dignidad emocional de los jóvenes. En este sentido, coincido con Butler (2004) en que estos cuerpos adolescentes, atravesados por el VIH y la ausencia familiar, encarnan formas de precariedad social que solo pueden resistirse mediante redes de cuidado sostenidas y colectivas.

Las narrativas y reflexiones en torno al cuidado adolescente muestran que los vínculos no desaparecen con el paso del tiempo: se transforman en nuevas formas de sostén emocional, moral y político. Sin embargo, la adolescencia es solo un momento en trayectorias más largas, donde el cuidado se proyecta hacia la adultez y se enfrenta a retos mayores, como la salida de las instituciones, la búsqueda de independencia y la reinserción social. Es allí donde se ponen a prueba no solo los aprendizajes adquiridos, sino también la capacidad de las instituciones para acompañar un tránsito que muchas veces deja al descubierto la fragilidad de los lazos sociales y la persistencia del estigma.

## Maternidad simbólica y transiciones hacia la independencia

Uno de los hallazgos más significativos en las instituciones de cuidado es la manera en que las cuidadoras combinan sus roles laborales con sus propias trayectorias familiares. Algunas son madres biológicas y conjugan la crianza de sus hijos con el acompañamiento a niñas, niños y jóvenes que viven con VIH. Esta doble dimensión elimina la frontera rígida entre lo personal y lo laboral, y produce una forma de maternidad simbólica que trasciende los vínculos de sangre. En este terreno híbrido, el cuidado se convierte en un puente que enlaza familias biológicas y familias ins-

titucionales, ofreciendo a las y los jóvenes, experiencias de pertenencia y afecto que desafían el modelo tradicional de familia.

Rosa, cuidadora:

> "Tengo dos hijos. Al principio, ellos sentían celos porque a veces me salía decirles 'hijos' a los niños de la institución. Me decían: 'Es que no son tus hijos'. Tuve que explicarles que existen otros tipos de lazos familiares más allá de que hayan salido de mi pancita. Por suerte, entendieron. Ahora me piden que los lleve a jugar con sus hermanitos. Eso me llena el corazón. Mis niños de la institución también entienden que la familia no es solo sangre o espacio físico. A veces, cuando Dany y Marce (mis hijos biológicos) vienen a la casa, no quieren irse. Quieren quedarse a dormir."

Cuando escuché a Rosa, me conmovió la naturalidad con la que habla de otras formas de familia. Yo crecí en un entorno donde la familia biológica era vista como el núcleo irrenunciable, y sin embargo, aquí aparece otra lógica: la familia se construye en el compartir cotidiano, en los juegos, en la convivencia. Me hizo pensar que quizá muchas veces insistimos demasiado en la biología como prueba de pertenencia, cuando en realidad lo que sostiene a las personas es la posibilidad de sentirse reconocidas como hijas e hijos de alguien. Esto conecta directamente con lo que David Schneider (1980) plantea: el parentesco no está dado solo por la sangre, sino por símbolos y prácticas de cuidado. Al mismo tiempo, recordé a Kath Weston (1991), cuando habla de *familias elegidas* en contextos LGBT: vínculos que desafían el mandato biológico y crean afectos legítimos. En este caso, Rosa lo encarna desde la maternidad compartida: no solo cría a sus hijos biológicos, sino que también amplía la noción de familia a los niños de la institución. Para mí, este testimonio reafirma que el cuidado puede ensanchar los límites de lo que entendemos por familia, y que quienes viven con VIH no están condenados a la soledad, sino que también pueden construir redes afectivas potentes.

Nelly, cuidadora

> "Es cansado ser mamá de muchas niñas, pero es hermoso. Tengo una hija que salió de mi panza y veinte hijas más por vocación. Me organizo, no es imposible. Inscribí a Ximena en la misma escuela que las niñas de la institución. Cuando me toca cubrir a alguna compañera, nos quedamos todo el día aquí. Ella es feliz de jugar con sus hermanas. Y si algún día debo dejar este trabajo, no solo yo lo voy a resentir; Xime también."

Cuando Nelly dijo que tenía "una hija de su panza y veinte hijas más por vocación", pensé en cómo el cuidado rompe las fronteras entre lo personal y lo laboral. Lo que Goffman (2001) conceptualiza como institución total aquí se flexibiliza: las rutinas no solo producen disciplina, también generan lazos afectivos que desdibujan los límites entre hogar e institución. En mi experiencia de campo, me sorprendió ver a hijas biológicas integradas en la dinámica institucional, conviviendo con niñas que comparten una maternidad simbólica. Este mestizaje de vínculos confirma lo que Talcott Parsons (1966) afirmaba: el cuidado es funcionalmente difuso, no se reduce a tareas específicas, sino que implica todo lo necesario para garantizar el bienestar. Yo añadiría: el cuidado es también emocionalmente expansivo, capaz de ensanchar la familia hasta incluir a quienes la vida colocó en otros espacios.

Este tipo de dinámicas establecidas por algunas cuidadoras de las instituciones me parecen fundamentales, ya que insertan a niñas, niños y jóvenes en otros espacios que les permiten sentirse apoyados y generar vínculos afectivos. Esto hace que el proceso de vivir con el VIH sea menos difícil.

Al preguntar a las cuidadoras sobre las actividades que realizan con las y los jóvenes que viven con VIH, mencionaron que, debido a la edad en la que se encuentran, estos tienden a buscar mayor independencia. Por ello, se promueve que adquieran habilidades y herramientas que les permitan, en la medida de lo posible, integrarse a las dinámicas sociales externas cuando dejen la institución. Sin embargo, algo que también se busca con el cuidado es generar contención emocional y mantener un

estado de salud óptimo para evitar complicaciones relacionadas con el VIH, así como prevenir procesos de depresión que puedan llevar a la no adherencia al tratamiento.

Los contextos de cuidado en las instituciones se desarrollan dentro de espacios que pueden ser considerados instituciones totales. Entiendo esta categoría desde lo planteado por Erving Goffman (2001), quien define una institución total 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". No obstante, dadas las dinámicas de interacción entre cuidadoras y jóvenes que viven con VIH, me atrevo a decir que la institución total se flexibiliza conforme los ocupantes alcanzan cierta edad, especialmente en el caso de los varones, donde los controles institucionales tienden a relajarse.

Esto genera una visión particular sobre el papel que tienen las cuidadoras dentro de la casa. A partir de lo observado y sus propias narrativas, ellas establecen acuerdos o permisos que les permiten a las y los jóvenes realizar ciertas actividades, incluso cuando la institución formalmente no las autoriza. En este sentido, las cuidadoras se convierten en cómplices y aliadas, adoptando un rol similar al de la madre permisiva frente a la autoridad institucional.

Martha, cuidadora:

> "Te voy a contar algo: hay veces que sí solapamos a las y los chamacos, obvio los más grandes, porque quieren salir a divertirse, pero no les dan permiso en la presidencia. Eso no significa que no les pongamos condiciones: deben tomarse el medicamento y no pueden beber. Cualquier mamá les pone reglas: llegar a cierta hora, avisar… A veces lo cumplen, a veces no, otras hay que ir por ellas o ellos al lugar de la fiesta. Pero se sienten más cómodos sabiendo que estamos al tanto.
> Cuidar también es ser flexible, como cualquier mamá. Y si no cumplen con lo establecido, claro que hay consecuencias. Pero te digo, por lo general cumplen los acuerdos. Es difícil estar todo el tiempo aquí en la

casa, es normal que quieran salir. Todos pasamos por eso. Lo que pasa es que a veces se les ve como indefensos, como si tener VIH fuera un impedimento para vivir. Y no. Lo importante es que su estancia aquí sea más llevadera."

Al escuchar a Martha pensé en cuántas veces la institución parece rígida hacia afuera, pero se flexibiliza en lo cotidiano. Ella misma lo dice: "solapamos a los chamacos", pero con condiciones. Esa frase refleja que el cuidado no es solo disciplina: también es negociación. Me pareció ver en estas prácticas una forma de resistencia afectiva, donde las cuidadoras se colocan como aliadas frente a la autoridad institucional. Aquí encontré eco con lo que James Scott (1990) denomina infrapolítica: pequeñas acciones cotidianas que, sin ser abiertamente subversivas, disputan el control institucional. En mi lectura, el cuidado en la adolescencia e inicio de la adultez no solo es sostén, también es alianza cómplice para que los jóvenes experimenten autonomía sin quedar fuera del acompañamiento.

Esther, cuidadora:

"Sí, Martha tiene razón. Hay veces que una como cuidadora se tiene que echar los pleitos con el jefe, pero hasta eso, él entiende. Como te decimos, esta es una familia, aunque no haya lazo de sangre.
También pasa que los chamacos se enojan con nosotras, y nosotras con ellos, porque es parte de… Yo, por ejemplo, me molesto mucho cuando no se toman sus medicamentos como deben. Ahí sí, nada de permisos. Para mí eso es lo más importante. Si no están bien de salud, no están bien en nada. Y no solo les afecta a ellos, también a nosotras. Como sus mamás, nos duele. Se montan en su berrinche, pero luego se les pasa, entienden y hasta piden disculpas. Tal vez en el momento nos ven como las malas, pero eso pasa en cualquier familia. A cierta edad, no aguantas a tus papás. Ellos pasan por lo mismo, solo que aquí nosotras ocupamos ese lugar."

Lo que Esther comparte me hizo pensar en el lugar ambivalente de las cuidadoras: son trabajadoras asalariadas, pero también "mamás" simbólicas. Esa ambigüedad las coloca en un plano afectivo donde los enojos y reconciliaciones no son meras tensiones laborales, sino disputas de familia. Como investigador, me conmovió escuchar cómo ellas sufren también cuando los jóvenes no se cuidan. Aquí se vuelve evidente lo que Kleinman (1988) llama el cuidado como acto moral: una implicación afectiva que no puede desligarse de lo ético. Pero, además, me recordó lo que yo mismo sentí al escuchar tantas veces las palabras "nosotras somos como sus mamás": un recordatorio de que las instituciones no solo proveen servicios, también producen formas alternativas de maternidad que sostienen la vida frente al abandono.

Los procesos de cuidado son necesarios desde una perspectiva de larga duración, que va desde el ingreso del infante a la institución hasta su salida en la adultez. Durante el trabajo de campo pude constatar que, ante contingencias de salud, las cuidadoras asumen la responsabilidad inmediata de los cuidados. Esto no es menor si consideramos que ellas fungen como figuras de contención y atención directa.

Cuando niñas, niños o jóvenes enfrentan complicaciones médicas, la mayoría requiere hospitalización. Si bien el personal médico entiende que no cuentan con un familiar directo, es necesario que esté presente el representante legal de la institución. Sin embargo, en términos prácticos, quienes se hacen cargo de los cuidados son las cuidadoras, lo que genera desafíos significativos en su día a día.

A nivel organizativo, es interesante observar cómo se gestiona la dinámica grupal dentro de la institución cuando hay una contingencia de salud. Como se ha mencionado, el cuidado no se limita a lo físico. Me atrevo a decir que el cuidado emocional es el que más valoran tanto las y los jóvenes como las cuidadoras. En episodios de enfermedad o internamiento hospitalario, son ellas quienes brindan apoyo, porque son la figura de confianza y apego.

Rosa, cuidadora:

"Cuando alguien se pone mal y debe ir al hospital, nosotras nos turnamos para ir a cuidarle. Aunque tengamos un horario de trabajo, muchas veces no se cumple al cien porque se requiere más tiempo. Si uno está hospitalizado, vamos a cuidarlo y luego venimos a cubrir nuestro turno en la casa. Es cansado, pero vale la pena.
Las compañeras que no tienen hijos son las que más apoyan en estas situaciones. También nos ayudan los voluntarios, porque hay gente muy comprometida que genera lazos con los niños. Entonces se les llama, se les pide apoyo, y algunos incluso van al hospital. En los hospitales ya saben que son niños de institución, por eso nos permiten estar varias personas cuidando."

Lo que Rosa describe —turnos extendidos, voluntariado activado, médicos que reconocen la condición institucional— me mostró una red de cuidado que desborda el organigrama. Pensé en Bourdieu (1986): aquí hay capital social puesto al servicio de la salud, y en Haggerty et al. (2003): la continuidad de cuidado no es solo clínica, es vincular; la misma persona que acompaña tareas escolares sostiene la noche de hospital. También tomé nota del trabajo no remunerado que queda oculto (Federici, 2013): horas extra, desgaste emocional, logística invisible. Mi reflexión es doble: por un lado, estas redes mejoran adherencia y confianza; por otro, requieren reconocimiento y reparto justo del esfuerzo (tiempos de descanso, acompañamiento psicosocial, transporte y viáticos cubiertos). Si celebramos la red, también debemos institucionalizar apoyos para que esa red no se sostenga solo con sacrificios personales.

Las redes de apoyo para jóvenes con VIH desde el nacimiento están bien establecidas en las instituciones. Esto fue uno de los hallazgos más relevantes, ya que una de mis hipótesis iniciales era que los cuidados institucionales se enfocaban exclusivamente en el aspecto médico, dejando de lado el acompañamiento emocional. La evidencia etnográfica desmiente esa hipótesis.

Otro hallazgo importante se relaciona con la organización institucional para las consultas médicas. Los hospitales —como el Instituto Nacional

de Pediatría o el Hospital General (Clínica para Niños y Adolescentes con VIH)— coordinan la atención con las instituciones para que todas y todos los menores acudan el mismo día. Esto facilita los traslados, evita ausencias y mejora la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Las cuidadoras y voluntarios se organizan ese día para turnarse y acompañar a cada joven en su cita, asegurando que surtan sus medicamentos ARV y regresen a la casa. Esta logística no sería posible sin una coordinación detallada entre las cuidadoras y el personal administrativo. Lo que descubrí es que el trabajo de cuidado se extiende mucho más allá de lo visible, y que solo al acompañar estos procesos puede dimensionarse su complejidad y compromiso.

En el caso de las y los jóvenes que han alcanzado la mayoría de edad, muchas/os de ellas/os prefieren acudir solas/os a sus consultas médicas. Las instituciones donde fueron atendidas/os durante su infancia y adolescencia se comunican con los hospitales a los que serán referidas/os, con el fin de asegurar una transición adecuada y que el nuevo equipo médico esté informado sobre la evolución de cada caso.

En particular, quienes se atendían desde pequeñas/os en el Hospital General continúan su seguimiento en el área de infectología para personas adultas de esa misma institución. Por su parte, el Instituto Nacional de Pediatría los refiere al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias o al Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. De este modo, cuando las y los jóvenes deciden ir por su cuenta a las consultas, la carga de trabajo para las cuidadoras se aligera un poco. No significa que dejen de recibir cuidados; más bien, como ya se ha mencionado, el objetivo es que empiecen a desarrollar la noción de autocuidado y la adherencia al tratamiento, sin la necesidad de que otra persona esté presente, preparándoles para cuando tengan que dejar la institución.

Me pregunté entonces: ¿qué sucede una vez que las y los jóvenes alcanzan la mayoría de edad y las instituciones determinan que están listos para vivir por su cuenta? Esta transición es clave, pues, aunque legalmente son personas adultas, muchas veces las condiciones económicas, emocionales o de salud no permiten una independencia real. Este momento

dentro de las trayectorias de vida puede ser especialmente difícil, y son precisamente las cuidadoras quienes más se preocupan por ello, ya que muchas han desarrollado una percepción de vulnerabilidad en torno a sus niñas y niños, y no desean que salgan sin tener la certeza de que estarán bien.

Brenda, cuidadora:

> "Es muy difícil, Beto, de verdad no tienes idea. Cuando alguno de los chicos es considerado apto para dejar la casa, se vuelve una experiencia muy triste, pero también feliz. Es ambiguo. Gracias a los medicamentos, esto cada vez es más posible, pero una no deja de preocuparse. Es triste porque los viste crecer y de repente, de un día para otro, tienen que irse.
>
> Y eso solo pasa si el presidente, el patronato y nosotras consideramos que están en condiciones de hacerlo. Pero muchas veces nos gana el sentimiento y no queremos que se vayan. Aun así, es una felicidad enorme verlos sanos, grandes, listos para explorar el mundo. Creo que en realidad son más fuertes de lo que nosotras mismas creemos, porque los vemos como nuestros niños.
>
> Y aunque se vayan, pueden visitarnos, ver a sus hermanos. Y eso también motiva a los que se quedan, porque tienen un ejemplo que les inspira y les demuestra que el VIH no es una limitante para ser feliz."

Escuchar a Brenda me dejó con un nudo en la garganta: alegría y duelo se entrelazan cuando alguien "está listo" para irse. En mis notas escribí: el egreso no corta los vínculos; los reconfigura. Con Butler (2004) puedo nombrar la precariedad: aun con buena salud y habilidades, persisten el estigma y las desigualdades estructurales. También pensé en Beck y Beck-Gernsheim (2002) sobre la biografía de riesgo: se exige autonomía individual en contextos que no la garantizan. Para mí, la clave es leer el egreso como transición acompañada, no como "salida".

Políticamente, esto sugiere crear redes de egresadas/os (mentorías, alojamiento puente, inserción laboral, acompañamiento en salud mental)

que formalicen lo que ya hacen las cuidadoras de manera afectiva. En términos de Fraser (2003): no basta el reconocimiento del vínculo; se necesitan recursos para una independencia realmente posible. Y desde el don de Mauss (1925), entiendo por qué siguen volviendo: lo dado —tiempo, ternura, sostén— crea deuda afectiva que no se cancela; se transforma en pertenencia.

El proceso de cuidado también contempla la búsqueda de empleo para las y los jóvenes, a través de los vínculos que las instituciones mantienen con empresas socialmente responsables o con patrocinadores. Es importante subrayar que los cuidados no terminan cuando la o el joven abandona la institución. Se procura mantener un monitoreo constante, saber en dónde están, cómo viven, y brindar apoyo si es necesario. Aunque algunas/os jóvenes deciden cortar el vínculo —de forma temporal o permanente— con la institución, muchas/os siguen en contacto y recurren a ellas cuando lo necesitan.

Uno de los proyectos más significativos de la institución es la creación de un conjunto habitacional destinado a jóvenes egresadas/os, con el fin de garantizarles un techo y un sustento. Para lograrlo, buscan patrocinadores que puedan contribuir a hacer realidad este proyecto. La idea responde a una política institucional clara: aunque las y los jóvenes vivan en condiciones óptimas de salud y hayan adquirido múltiples herramientas para desenvolverse fuera de la institución, siguen enfrentando vulnerabilidades estructurales, especialmente por el estigma persistente que rodea al VIH.

Una vez que las y los jóvenes egresan, inicia un nuevo ciclo, pero las cuidadoras insisten en que siempre que haya voluntad por parte de los jóvenes, los vínculos de cuidado y contención emocional continúan. Los cuidados hacia una persona que vive con VIH desde el nacimiento, de hecho, pueden prolongarse durante toda su vida, incluso fuera del entorno institucional.

A partir de las narrativas obtenidas, pregunté a las y los jóvenes si consideraban que los cuidados que recibían eran adecuados o si estaban satisfechos con lo que se hacía en la institución. Las respuestas fueron

claras: si bien existen normas y reglas que deben cumplir, los cuidados son valorados no sólo por su eficiencia, sino por el amor y la construcción de una familia elegida.

El recorrido por estas narrativas me confirmó que el cuidado en las instituciones no puede entenderse únicamente como un trabajo asalariado ni como una extensión automática de la maternidad biológica. Lo que observé y escuché es una trama híbrida donde las cuidadoras combinan normas, afectos y resistencias para sostener vidas que crecen bajo el signo del VIH. En este entramado, la maternidad simbólica opera como un dispositivo poderoso: provee contención emocional, flexibiliza la rigidez institucional y acompaña la transición hacia la independencia sin romper los lazos de pertenencia.

Al mismo tiempo, me confrontó con la ambigüedad de estos procesos: ternura y disciplina, orgullo y duelo, reconocimiento y precariedad se entrecruzan en la práctica cotidiana del cuidado. Cerrar esta sección me deja con la certeza de que la independencia no significa ruptura, sino reconfiguración de vínculos, y que el reto político y ético está en construir condiciones para que las y los jóvenes puedan egresar con autonomía sin perder la red afectiva que las instituciones —y especialmente las cuidadoras— han tejido con tanto esfuerzo.

Si en esta sección vimos cómo la maternidad simbólica y las redes institucionales acompañan a las y los jóvenes hasta el momento del egreso, la siguiente temática abre otra pregunta inevitable: ¿qué sucede cuando esos vínculos deben sostenerse en el afuera, en un mundo atravesado por el estigma y por desigualdades estructurales que no siempre ofrecen las mismas seguridades que la institución? Pasar de la protección cotidiana al ejercicio del autocuidado y la inserción social no es un tránsito lineal, sino un proceso cargado de tensiones, aprendizajes y fragilidades. Es allí donde se juega la verdadera prueba de la independencia, y donde la fortaleza de los lazos afectivos construidos dentro de la institución se revela como una herramienta decisiva para enfrentar la vida adulta.

Las experiencias de Romualdo y Felipa, junto con las de muchas otras familias, muestran que el cuidado en el ámbito doméstico se construye

en medio de tensiones entre el miedo, la culpa, la responsabilidad y, sobre todo, el amor. A diferencia de las instituciones, donde las rutinas y normas intentan homogeneizar los procesos, en las familias el cuidado se reinventa cada día, dependiendo de las trayectorias, recursos y afectos de quienes lo ejercen. Esta dimensión íntima y profundamente relacional abre un puente hacia la siguiente temática: cómo estas prácticas familiares dialogan, se diferencian o se entrelazan con los cuidados institucionales, y qué implicaciones tiene esta comparación para pensar en las transiciones de las y los jóvenes hacia la adultez y la independencia.

## De los cuidados en contextos de familias

Hablar de los cuidados en contextos familiares significa entrar en un terreno donde lo íntimo y lo social se entrelazan de manera compleja. A diferencia de las instituciones, donde existen reglas claras, horarios y jerarquías, en las familias el cuidado se organiza a partir de la vida cotidiana, los afectos y las desigualdades que marcan cada hogar. Allí no solo se reparten tareas, también se negocian culpas, se transmiten miedos y se reinventan formas de sostener la vida de niñas, niños y jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Como pude constatar en el trabajo de campo, las familias despliegan estrategias propias que no siempre responden a protocolos médicos, pero que encarnan una ética cotidiana de amor, sacrificio y aprendizaje constante. En este apartado, me interesa mostrar cómo esos cuidados familiares, atravesados por roles de género, duelos y responsabilidades compartidas, producen significados particulares que enriquecen, pero también tensionan, la manera en que se vive y se enfrenta el VIH en el seno del hogar.

¿Existen formas diferenciales de cuidado entre aquellas y aquellos jóvenes que viven en instituciones y quienes lo hacen con sus familias? ¿O los procesos para dicha actividad son similares? Esta pregunta resultó necesaria, ya que, si bien en el contexto institucional las funciones suelen estar claramente definidas, era fundamental indagar cómo se gestiona esta categoría dentro del ámbito familiar.

En primer lugar, es importante retomar la influencia de los roles de género en el cuidado dentro del núcleo familiar. Desde mi percepción, aunque estos roles parecen establecerse de forma automática —recaen con frecuencia en las mujeres de la familia—, lo cierto es que dependen de diversos factores, entre ellos, quién asume el rol de sostén económico, el cual puede ser desempeñado por la figura masculina, femenina o por ambos. Retomo aquí a Eduardo Menéndez, quien afirma que "una serie de procesos económico-políticos y sociodemográficos contextualizan las relaciones actuales entre familia-grupo doméstico y el proceso salud/enfermedad/atención" (1990, p. 133).

A partir del trabajo de campo, puedo afirmar que en contextos familiares las actividades vinculadas al cuidado de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento han estado divididas desde su infancia hasta la actualidad. Esto no es casual: "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 salud/enfermedad/atención. Es la unidad donde se da la mayor frecuencia y recurrencia de padecimientos y de enfermedades" (Menéndez, 1990, p. 134).

Cuando hablo de división del cuidado en el entorno familiar, me refiero a actividades que los propios familiares reconocen como parte de esa categoría: llevar a las y los jóvenes a la escuela, asistir a sus citas médicas, garantizar la toma oportuna de medicamentos antirretrovirales, brindar atención en caso de contingencias médicas, preparar sus alimentos, escuchar sus inquietudes personales o afectivas, acompañar su desempeño escolar y facilitar su participación en actividades recreativas.

Esta visión del cuidado genera, en muchos casos, una percepción de sobreprotección por parte de las y los jóvenes. Padres, tíos, abuelos, hermanos, amistades y parejas reconocen que a veces sobreprotegen, aunque no lo hagan de forma intencional. Este fenómeno no es secundario si consideramos 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

microestructura con mayor peso en la formación de las representaciones y prácticas de los sujetos respecto del proceso salud/enfermedad/atención" (Menéndez, 1990, p. 126).

En el caso específico de los padres, considero que la culpa juega un papel importante. El sentimiento de haber transmitido el virus a sus hijas e hijos se transforma en una búsqueda de compensación a través de la atención y el cuidado. En el caso de tíos y abuelos, el cuidado también surge como una forma de consuelo ante la pérdida de sus hermanas o hermanos, o de sus hijas e hijos, asumiendo el acompañamiento de sobrinas, sobrinos o nietos como una experiencia de aprendizaje constante, pero, sobre todo, de amor.

Romualdo, 47 años, tío de Dulce señala:

> "Tuve que decidir si mandar a mi sobrina a un lugar especializado en el cuidado de niños con VIH, sobre todo porque ya teníamos hijos. No te voy a mentir, mi temor era que, por algún accidente, ellos corrieran 'riesgo' de contagiarse. A lo mejor vas a pensar que soy muy gacho, pero cuando tienes hijos piensas en su bienestar, antes que nada. Pero mi esposa tuvo mucho que ver para que cuidáramos a mi sobrina. Me hizo ver que éramos su única familia y que podríamos hacerlo con cuidado, tanto por ella como por nuestros hijos. Yo siento que mi esposa es como el ángel de la guarda de mi sobrina. Se quieren tanto, y eso que no hay 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 para 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."

La narrativa de Romualdo evidencia el conflicto inicial ante la decisión de cuidar a su sobrina. Su temor se centraba en la posibilidad de transmisión del virus a sus propios hijos. Este miedo es comprensible, especialmente porque cuando Dulce llegó a su hogar no se sabía —como hoy— que una persona que vive con VIH y alcanza la indetectabilidad

no transmite el virus. Las decisiones, entonces, estuvieron mediadas por creencias sociales erróneas y por la incertidumbre médica. No solo implicaba aprender sobre VIH, sino reorganizar la vida familiar y asumir un gasto económico adicional. En mi reflexión, este caso muestra cómo el cuidado no es una decisión individual aislada, sino el resultado de negociaciones familiares atravesadas por la desinformación social y el estigma biomédico.

Aquí resulta útil lo que señala Robles Aguirre: "el virus se construye encima de percepciones inconclusas y regularmente desconocidas sobre la forma en que 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" (2016, p. 18). Desde mi lugar de enunciación, escuchar a Romualdo me hizo ver cómo la pedagogía del cuidado en las familias se va construyendo en tensión con esos imaginarios sociales: el miedo se transforma en responsabilidad, y la duda en compromiso.

Felipa, 60 años, abuela de Ernesto:

> "No era temor a que nos pasara algo. Las dudas que tuvimos eran si podríamos darle los cuidados necesarios, porque cuando nos dijeron que debíamos hacernos cargo de Ernesto no sabíamos nada sobre VIH. Cuando murieron sus papás, yo pensaba que iba a necesitar cuidados especiales, pero tampoco queríamos dejarlo solo.
> En el hospital nos explicaron qué cuidados necesitaba y lo importante que era que tuviera familia que lo apoyara. Lo hicimos, con miedo, sí, porque vimos morir a nuestra hija y fue muy doloroso. No sabía si iba a poder con la muerte de mi nieto. Pero hemos aprendido en estos años sobre VIH, sobre cómo cuidar. Ahora lo que me da miedo es que me muera yo y mi muchacho se quede solo.
> Mi nieto nos ha dado fuerza y consuelo. No pudimos ayudar a nuestra hija, pero ella nos dejó a nuestro nieto. Espero que esté tranquila,

porque amor y cuidado no le han faltado." (Felipa, 60 años, abuela de Ernesto).

La historia de Felipa es profundamente conmovedora. Ella migró a la Ciudad de México con su esposo tras casarse, y cursó solo hasta tercer grado de primaria. Al enfrentarse a la responsabilidad de cuidar a su nieto, temía no tener las herramientas necesarias. Sin embargo, su amor se transformó en acción, y el temor inicial en ternura constante. Su preocupación ya no es por cuidar, sino por el futuro: teme morir y dejar solo a su nieto. Este testimonio me confrontó con una pregunta incómoda: ¿qué sucede cuando quienes cuidan envejecen y ya no pueden sostener ese rol? Aquí encontré un eco con lo que Menéndez (1990) señala sobre la familia como microestructura central en los procesos de salud/enfermedad/atención: no hay institución que sustituya por completo la densidad afectiva y cotidiana de los lazos familiares.

En mi análisis, Felipa encarna lo que Kleinman (1988) llama el cuidado como acto moral: más allá de las limitaciones materiales o educativas, cuidar se convierte en una respuesta ética y afectiva frente a la vulnerabilidad. Pero también nos recuerda que el cuidado está atravesado por la precariedad, porque depende de la salud y disponibilidad de quienes lo otorgan. En este sentido, retomo a Judith Butler (2004): todos somos seres interdependientes, expuestos a la pérdida y necesitados de otros para sostener la vida. Escuchar a Felipa me mostró con fuerza que, si bien las instituciones son importantes, el cuidado familiar sigue siendo un espacio donde se juegan la dignidad y la continuidad afectiva de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento.

Las experiencias de Romualdo y Felipa, junto con las de muchas otras familias, muestran que el cuidado en el ámbito doméstico se construye en medio de tensiones entre el miedo, la culpa, la responsabilidad y, sobre todo, el amor. A diferencia de las instituciones, donde las rutinas y normas intentan homogeneizar los procesos, en las familias el cuidado se reinventa cada día, dependiendo de las trayectorias, recursos y afectos de quienes lo ejercen. Esta dimensión íntima y profundamente relacional

abre un puente hacia la siguiente temática: cómo estas prácticas familiares dialogan, se diferencian o se entrelazan con los cuidados institucionales, y qué implicaciones tiene esta comparación para pensar en las transiciones de las y los jóvenes hacia la adultez y la independencia.

## El entramado de los cuidados en el ámbito familiar

Hablar de los cuidados en el ámbito familiar implica adentrarse en un terreno donde lo cotidiano se vuelve trascendental. No se trata únicamente de administrar medicamentos o vigilar la adherencia terapéutica, sino de sostener emocionalmente a niñas, niños y jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. El cuidado, en este espacio, se entreteje con los afectos, con los miedos y con la historia misma de cada familia. A diferencia de las instituciones, donde existen reglas y jerarquías que ordenan la vida cotidiana, en las familias el cuidado se negocia a cada paso, dependiendo de las posibilidades materiales, las trayectorias biográficas y los vínculos emocionales. Por eso, esta sección busca mostrar cómo el hogar se convierte en un entramado complejo de apoyos, tensiones y aprendizajes que influyen directamente en la manera en que las y los jóvenes transitan su seropositividad.

El entramado de los cuidados no está conformado únicamente por la administración de medicamentos o la atención física, aunque estas acciones sean esenciales. Me atrevo a afirmar que para que los fármacos tengan una verdadera eficacia terapéutica, es indispensable el acompañamiento emocional, psicológico y afectivo. Hacer que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento se sientan cómodos con su cuerpo y con su condición serológica requiere, en muchos casos, de la contención constante de sus familias.

Así como dentro de las familias existen figuras adultas que asumen la mayoría de las tareas de cuidado, también otros miembros del núcleo doméstico —hermanas/os, primas/os, tíos/as o parejas— contribuyen a estas labores. Algo que me pareció especialmente significativo en las trayectorias de vida compartidas por quienes participaron en esta investi-

gación fue el papel que juegan las y los hermanos en el acompañamiento cotidiano y emocional.

En algunos casos, los jóvenes entrevistados son los únicos hijos con diagnóstico de VIH. En otros, menos afortunados, la condición también está presente en sus padres o hermanos. Esta situación complejiza aún más las trayectorias familiares. Como ya se ha mencionado, si bien brindar cuidados resulta en sí mismo una tarea difícil, lo que mayor peso emocional conlleva es lidiar con el padecimiento desde el seno del hogar. El sentimiento de culpa que emerge en los padres suele traducirse en una actitud permisiva hacia sus hijas/os con VIH. En este contexto, es común que se presenten situaciones de chantaje emocional o reclamo, que permiten a los jóvenes obtener mayores libertades o beneficios materiales.

Considero relevante señalar que, dentro de estos procesos de cuidado, también emerge el rol de víctima, el cual puede ser utilizado estratégicamente por las y los jóvenes para posicionarse en una relación de ventaja frente a otros miembros de la familia. Este fenómeno impacta directamente en las dinámicas familiares, sobre todo cuando existen hermanos/as, quienes perciben como injusto que se otorguen privilegios o concesiones especiales a quien vive con el virus. Desde esta perspectiva, el cuidado emocional se vuelve más complejo, al coexistir con formas encubiertas de poder y con disputas que, aunque sutiles, son profundamente significativas.

Aun con estas dificultades, también es cierto que las y los hermanos —en especial cuando la persona con VIH es la menor— asumen la responsabilidad de cuidar con profunda entrega.

Así lo expresa Elizabeth, hermana de Juan:

> "Yo recuerdo que estaba muy chica, tenía como ocho años, cuando mis padres supieron que ellos y mi hermano Juan tenían el virus. Mi mamá lloraba mucho y se la pasaba con mi hermano. En ese entonces no entendía bien qué pasaba. Solo me dijeron que estaban enfermos y que debíamos cuidar entre todos a Juan. A mí me preocupaba que mi

mamá y mi hermanito estuvieran bien. Cuando llegaba de la escuela ayudaba con la casa, estaba al pendiente de Juani, hasta le decía a mi mamá que ya era hora de darle las medicinas. Ya más grande, cuando me explicaron lo que pasaba, sentí que el mundo se me venía abajo. Pensé que se iban a morir. Pero no iba a dejar de cuidarlos. A veces siento que esta situación me hizo madurar más rápido. Aunque mi hermano a veces se aprovecha de que tiene el virus, también entiendo por qué lo hace. Amo a mi hermano, y siempre estaré ahí para él. Le digo a mi mamá que no piense que se va a morir, que, si algún día ya no está, yo seguiré cuidando de Juani."

Cuando escuché a Elizabeth me impactó la manera en que, siendo tan pequeña, asumió responsabilidades que correspondían a los adultos. Lo que en otro contexto habría sido visto como "jugar a la mamá" aquí se convirtió en una carga real: estar pendiente de los medicamentos, acompañar el llanto de su madre, cuidar a su hermano. Sentí que esa niñez truncada mostraba tanto resiliencia como desigualdad. Desde la teoría de Arlie Hochschild (1983), podría decirse que Elizabeth encarnó un trabajo emocional prematuro: gestionar sus propias emociones de miedo y tristeza mientras atendía las de su hermano y su madre. Y desde la perspectiva de David Schneider (1980) sobre parentesco, su testimonio reafirma que la familia no se define solo por la biología, sino por los actos de cuidado que generan pertenencia.

Es evidente que las dinámicas de cuidado dentro de las familias tienen un peso decisivo en las trayectorias de vida de jóvenes con VIH. Aunque muchas/os de ellas/os expresan sentirse sobreprotegidas/os, también reconocen que gracias a sus familias han podido transitar su condición de una forma menos difícil. La toma de conciencia sobre el valor de la familia se vuelve aún más evidente cuando, al compartir experiencias con jóvenes que viven en instituciones, comparan realidades. Esa mirada externa permite resignificar su propia vivencia como una forma de privilegio afectivo y simbólico, a pesar de las dificultades.

También es importante destacar que los cuidados familiares eran más fáciles de gestionar durante la niñez, cuando el control adulto era mayor y la explicación sobre su condición era más limitada. Sin embargo, al llegar a la adolescencia y con ella, la toma de conciencia sobre su seropositividad, los procesos de cuidado se tornan más complejos. La adolescencia trae consigo una reconfiguración del significado del VIH y de las implicaciones sociales que conlleva. Como se señaló anteriormente, es en esta etapa cuando las y los jóvenes comienzan a preguntar, a buscar información, a establecer sus propios criterios sobre el padecimiento.

Frente a esta realidad, es necesario reconocer que las y los jóvenes son capaces de tomar decisiones importantes sobre su salud, aunque la mirada adulta muchas veces lo niegue. Son ellas/os quienes establecen sus estrategias de afrontamiento, que, si bien no siempre tienen los mejores resultados, expresan su agencia y autonomía. Por eso, el foco no debe estar en sancionar la "mala adherencia" al tratamiento, sino en entender los motivos detrás del descuido, en reconocer las emociones, el contexto, las contradicciones. En mi experiencia, más que regaños o sanciones, lo que genera cambios reales es la escucha empática y el diálogo abierto.

En el caso de las mujeres, noté que los cuidados están profundamente marcados por el mandato de resguardar el cuerpo, desde una visión ligada a la pureza y la honra familiar. Las jóvenes expresaron que sus familias creen que la irresponsabilidad sexual fue la causa por la cual sus padres se infectaron, y que ahora ese temor se proyecta sobre ellas. Esta situación me confrontó: observé cómo el estigma se hereda de generación en generación, especialmente hacia los cuerpos femeninos. Aquí encontré eco con lo que plantea Rita Segato (2014): los mandatos de género inscriben en los cuerpos femeninos obligaciones de cuidado, pureza y sacrificio. Sin embargo, las jóvenes resisten: buscan afirmarse como mujeres con derecho a una vida afectiva y sexual plena, desafiando las narrativas de control familiar.

Los procesos de cuidado, en suma, son complejos. Están atravesados por disputas, tensiones, conciliaciones y acuerdos. Todos estos elemen-

tos se experimentan desde lugares diversos, con efectos distintos, pero están siempre presentes. Por eso, cuando el autocuidado no se lleva a cabo como se espera, no debe interpretarse como una falla moral, sino como una oportunidad para dialogar, comprender y acompañar, no para castigar o reprimir.

Tal como lo señala Eduardo Menéndez (1993), "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". Esta perspectiva me parece central: nos recuerda que el cuidado no se reduce a lo biomédico, sino que está atravesado por representaciones, emociones y prácticas culturales.

A partir de lo observado y de las narrativas recogidas, puedo afirmar que el ejercicio del cuidado —tanto por parte de quienes cuidan como de quienes son cuidados— genera vínculos afectivos, éticos y solidarios que, muchas veces, se convierten en los más importantes no solo en relación con el padecimiento, sino a lo largo de toda la trayectoria de vida. Los cuidados son, en definitiva, fundamentales para que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento puedan construir proyectos de vida. Proyectos que les permitan alcanzar sus objetivos personales, educativos, afectivos y laborales. Proyectos que les hagan entender que vivir con el virus no es una limitante, sino una condición que, con acompañamiento, afecto y apoyo, puede ser integrada de manera digna, plena y esperanzadora en sus procesos de crecimiento.

En síntesis, el entramado del cuidado en las familias muestra cómo el VIH no solo se enfrenta desde lo clínico, sino en la intimidad de los vínculos cotidianos. Allí se sostienen emociones, culpas, resistencias y aprendizajes que marcan de manera decisiva la trayectoria de niñas, niños y jóvenes. Sin embargo, estas dinámicas familiares no ocurren en aislamiento: se cruzan constantemente con lo que ofrecen —y también con lo que limitan— las instituciones y los espacios comunitarios. Por

eso, el siguiente apartado nos llevará a examinar cómo se articulan, se complementan o incluso se tensionan estos modelos de cuidado, y qué implicaciones tienen para la construcción de proyectos de vida dignos y sostenibles para quienes viven con VIH desde el nacimiento.

## Autoatención, adherencia y control en jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento

A lo largo de esta tesis hemos explorado distintas aristas de las trayectorias de vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento: procesos identitarios, sexualidad, relaciones afectivas, experiencias escolares y recreación. Sin embargo, un eje fundamental que requiere atención es el de los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención (s/e/a-p), en particular las prácticas de autoatención, la adherencia al tratamiento y el control del virus.

Aunque en los discursos biomédicos y de salud pública suele hablarse de autocuidado para referirse a la responsabilidad individual sobre la salud, aquí opto por trabajar con el concepto de autoatención, desarrollado por Eduardo Menéndez (1990, 2018). La autoatención no se limita a la acción individual ni a la mera disciplina médica; incluye prácticas colectivas, familiares y comunitarias orientadas a sostener la vida cotidiana. Pensar desde la autoatención permite comprender cómo las y los jóvenes articulan indicaciones biomédicas con saberes prácticos, afectivos y domésticos, produciendo sentidos propios en torno al vivir con VIH.

Desde el diseño del protocolo de investigación, consideré necesario indagar en estas dimensiones para contrastar las experiencias de quienes nacieron con el virus con aquellas de personas que lo adquirieron en etapas posteriores de la vida, particularmente a través de prácticas sexuales. Lo que emergió en campo es que las y los jóvenes entrevistados perciben y significan el VIH de manera distinta, y que esa diferencia impacta en cómo construyen su autoatención.

Menéndez (2018) señala que en padecimientos como el VIH, el cáncer o la diabetes, las personas recurren tanto a formas tradicionales de atención como a los productos biomédicos, articulando recursos diversos

para enfrentar el proceso de salud-enfermedad. En el caso de las y los jóvenes, los antirretrovirales (ARV) son parte indispensable del tratamiento, pero no siempre existe una adherencia plena: entran en juego la fatiga, el deseo de autonomía, la disponibilidad de servicios y las experiencias acumuladas.

En este contexto, la autoatención se convierte en un campo de negociación y resistencia. Muchas/os jóvenes optan por resolver malestares comunes sin acudir al hospital, evaluando ellos mismos la gravedad de los síntomas.

Juan, 16 años:

> "Sí harta estar yendo al hospital por cualquier cosita. Eso era más cuando estaba chico. Mis papás se ponían todos locos, y entiendo que era por preocupación, pero muchas veces no era nada grave.
> Ya creciendo me rebelaba, decía que no quería ir al hospital, que daba hueva. Mejor pedía ir al Simi, así rápido y sin perder tiempo.
> Aunque no lo creas, uno se conoce. Ya sabes cuándo es algo leve y cuándo sientes algo raro. A veces mis papás exageran, lo que menos quiero es pasar toda la mañana en el pinche hospital. Ahora ya le bajaron, me preguntan si quiero ir. Y ya, a menos que de plano me sienta mal, les digo que sí. Además, el hospital está hasta Perisur y nosotros vivimos en el norte. Cruzar la ciudad... da hueva."

Escuchar a Juan me hizo evidente cómo la autoatención juvenil se construye entre el conocimiento encarnado del propio cuerpo y la negociación con los padres. Desde la perspectiva biomédica, su actitud podría leerse como "mala adherencia" o negligencia; sin embargo, siguiendo a Menéndez (2018), lo que aparece es una práctica situada de autoatención: acudir a una farmacia popular, distinguir lo leve de lo grave, priorizar el tiempo. Como investigador, me confrontó con el adultocentrismo que supone que los jóvenes no saben evaluarse. En realidad, Juan muestra agencia y un saber práctico que le permite tomar decisiones razonadas sobre su salud.

Karime, 15 años:

> "Mi abue sí se preocupa mucho cuando me enfermo y me lleva al hospital. A veces voy más por darle gusto que por sentirme mal. Pero es bien preocupona. La entiendo, cuando mi mamá murió debió ser muy feo para ella. Yo le pido que me haga un té, o me tomo algo que ya sé que me va a ayudar. Entre las medicinas de mis abuelitos y las mías parecemos farmacia, siempre hay algo que tomar."

El testimonio de Karime refleja otro ángulo de la autoatención: las prácticas domésticas y afectivas. Aquí el hospital aparece como escenario de tranquilidad para la abuela, más que por necesidad médica de la joven. Los tés, remedios y medicinas disponibles en casa constituyen lo que Menéndez llama la articulación de distintos sistemas de atención. Para mí, este relato evidencia cómo el cuidado no se juega solo en la clínica: también se despliega en la cocina, en la sobremesa, en el cajón de medicamentos familiares. Como investigador, me interpeló la ternura de Karime: "voy por darle gusto a mi abue". Allí se entrelazan la adherencia biomédica y el sostén afectivo, mostrando que la autoatención nunca es puramente técnica.

En ambos casos, los jóvenes no niegan el valor de los servicios médicos ni del tratamiento ARV. De hecho, muchos mantienen niveles adecuados de CD4 y una adherencia suficiente para controlar el virus. Sin embargo, como muestra Charmaz (1991), vivir con una enfermedad crónica significa aprender a "volverse experto en el propio cuerpo". Ajustar tomas, decidir cuándo acudir al hospital, combinar medicinas biomédicas con remedios caseros: todas son expresiones de esa experticia.

Desde mi reflexión, lo crucial es desplazar la mirada de la sanción ("buena o mala adherencia") hacia la comprensión de estas prácticas como autoatención situada. Lo que se juega allí no es irresponsabilidad, sino autonomía, negociación con los afectos cercanos y construcción de agencia juvenil en torno a su salud.

A partir de estos testimonios, es evidente que las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento han desarrollado un conocimiento encarnado sobre sus cuerpos y tratamientos. Reconocen cuándo un malestar es pasajero y cuándo requiere atención médica, combinan antirretrovirales con remedios caseros, negocian con sus familiares cuándo ir al hospital y cómo gestionar el tiempo. En mis observaciones de campo noté que esta "experticia" no es improvisada: es fruto de años de experiencia, de conversaciones, de pruebas y errores, de acompañamiento afectivo.

Los ARV, como sabemos, no son medicamentos inocuos. Tienen efectos secundarios y generan malestares que se suman a la carga de vivir con una enfermedad crónica. Algunas/os jóvenes ajustan las dosis, omiten tomas o experimentan con los horarios. Para la mirada biomédica, esto constituye "mala adherencia". Para mí, en cambio, es la expresión de una búsqueda de control y autonomía sobre el propio cuerpo. Como lo describe Menéndez (2018), la autoatención sintetiza prácticas diversas, incluso aparentemente contradictorias, y permite a los sujetos ejercer cierto margen de decisión en contextos donde todo parece estar reglamentado.

En este sentido, la autoatención en jóvenes con VIH no debe leerse como desobediencia, sino como agencia. Es la manera en que responden al desgaste de años de tratamiento, al deseo de normalidad y a la necesidad de afirmar que no son únicamente pacientes, sino personas con proyectos, afectos y prioridades.

Lo que muestran Juan y Karime, y lo que confirmé en múltiples relatos, es que la autoatención en jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento se juega tanto en la clínica como en el hogar, tanto en la pastilla diaria como en el abrazo familiar, tanto en la consulta médica como en la decisión de no ir al hospital "por cualquier cosita". Estas prácticas nos obligan a repensar la adherencia más allá de la obediencia biomédica, para comprenderla como un proceso situado, atravesado por saberes encarnados, afectos y negociaciones cotidianas. En la siguiente sección profundizaré en cómo estas prácticas de autoatención dialogan con las instituciones de salud y con los marcos sociales que siguen asociando

el VIH a estigmas y desigualdades, configurando tensiones particulares entre disciplina médica y agencia juvenil.

## Autoatención, adherencia y saberes situados: entre la experiencia, la corporalidad medicada y las creencias

Al llegar a este punto de la investigación, se hizo evidente que no podía dejar de lado un tema que atraviesa toda la vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento: cómo despliegan distintas formas de autoatención en su día a día. No se trata únicamente de seguir un tratamiento médico, sino de aprender a convivir con un cuerpo medicado, con rutinas hospitalarias y con las emociones que acompañan la seropositividad. En mis conversaciones con ellas y ellos, me sorprendió la creatividad con que articulan lo que aprenden en la clínica con saberes cotidianos, intuiciones y creencias, mostrando que la adherencia no es solo obediencia, sino también un terreno de negociación, agencia y búsqueda de sentido.

En algunos casos, los medicamentos antirretrovirales (ARV) generan efectos secundarios poco agradables. Las y los jóvenes mencionan que cuando se modifican los esquemas de tratamiento, los efectos adversos suelen intensificarse hasta que el cuerpo se adapta nuevamente. Por ello, cada cambio terapéutico exige cuidados adicionales y ajustes subjetivos. Este fenómeno ha sido abordado desde la antropología médica. Como señala Juan Alonso, los procesos de "humanización" y "medicalización" no deben entenderse como opuestos, sino como dimensiones complementarias de un mismo fenómeno. "Ambos procesos se armonizan, tensionan, se complementan y potencian" (Alonso, 2013, p. 2546). Convivir con el VIH desde el nacimiento implica un aprendizaje corporal continuo: gestionar los efectos de los medicamentos, integrarlos en la vida cotidiana y, al mismo tiempo, resistir sus imposiciones cuando la experiencia así lo demanda.

Por ejemplo, cuando salen de fiesta o consumen alcohol, algunas y algunos jóvenes posponen la toma de sus medicamentos para reducir los efectos secundarios. En eventos de enfermedad aguda, recurren a

esquemas médicos previos prescritos por sus especialistas, para evitar interacciones riesgosas con los ARV. No es casual esta práctica, pues "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) y advertir sobre los efectos secundarios de su uso" (Alonso, 2019, p. 115). En mi trabajo de campo, me sorprendió la precisión con que recomendaban medicinas para síntomas comunes: desde Buscapina para el dolor estomacal hasta omeprazol para la gastritis. Esa familiaridad con el lenguaje farmacológico evidencia un conocimiento práctico y situado de sus cuerpos.

Este tipo de interacciones revela cómo la autoatención va más allá de una lógica biomédica. La toma de ARV no solo representa un medio para mantener una salud óptima, sino también una práctica social encarnada, donde el control del cuerpo medicado se ejerce fuera del ojo clínico, en lo cotidiano, en lo íntimo. Menéndez (2018) lo sintetiza al señalar que la autoatención articula simultáneamente formas biomédicas, populares y tradicionales en la gestión de la salud/enfermedad/atención-prevención (s/e/a-p). Justo eso encontré en las narrativas: tés para el insomnio, infusiones para el resfriado, rezos en momentos críticos. Ninguna de estas prácticas se vive como opuesta a la biomedicina; todas forman parte de un entramado complejo que sostiene la vida.

Algunos jóvenes expresan estas tensiones en clave espiritual. Jorge, de 19 años, me compartió con rabia contenida:

> "A veces me pregunto si realmente existe Dios, porque en mi caso no se ha hecho muy presente. ¿Qué clase de Dios permite que un bebé tenga VIH desde que nace? ¿Qué clase de Dios deja sin padres a un niño indefenso? Que no me vengan con que Dios sabe lo que hace, porque eso me da hueva. Aquí nos hacen creer en Dios, pero muchos de nosotros no somos fans de esas cosas.
> ¿Dónde estaba Dios cuando me infecté siendo un bebé?"

Otros jóvenes mantienen una religiosidad más tradicional, aunque mediada por vínculos familiares. Ernesto, de 21 años, me dijo:

> "No es que yo crea mucho en esas cosas, la verdad. Es más por darle gusto a mis abuelos. Ellos dicen que si estoy vivo es porque la Virgen y Dios así lo han querido, que debo dar gracias porque no me he muerto. Cuando voy a misa es por acompañar a mi abue, pero ni me gusta."

Y Lola, de 14 años, expresó:

> "Sí creo en Dios, y sí le pido que me cuide y me tenga bien.
> Creo que eso me ha ayudado mucho, sobre todo cuando he estado enferma. Dios me ha dado fuerzas para seguir. Tengo fe en que algún día exista una cura para esta enfermedad."

Estas voces muestran la diversidad de sentidos espirituales que atraviesan la autoatención. Para algunos, la fe es sostén; para otros, un lastre; para otros más, un gesto de amor hacia la familia. Como señala Rosa María Osorio (2003), en varios contextos el autocuidado incluye dispositivos simbólicos como rezos, limpias o tés. En este estudio, incluso cuando la mayoría de jóvenes se identifican como agnósticos, esas huellas de espiritualidad persisten como parte de las prácticas de cuidado. Para mí, esto reafirma que el VIH no solo se vive en el cuerpo, también en el terreno de las creencias.

Pero la adherencia a los ARV sigue siendo un campo de batalla. Rubén, de 18 años, lo resumió con crudeza:

> "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."

Su voz encarna lo que he visto repetidamente: la adherencia no es un acto técnico, es un proceso cargado de emociones. El cansancio, el hartazgo, el deseo de libertad pesan tanto como los conteos de CD4. Martha, cuidadora de 32 años, lo expresó desde su experiencia acompañando:

> "Es difícil, Alberto… pues en cierta forma es entendible. Imagínate lo que ha de ser para ellos estar tomando medicinas desde siempre.
> Entiendo que a veces mis niños se harten. Pero eso pasa más conforme van creciendo. Cuando son pequeños puedes incidir, obligar, decirles que es por su bien… y lo hacen. Pero en la adolescencia es más difícil. Es rebeldía, es tristeza, o como ellos dicen: '¿Para qué tomarlas si de todos modos me van a rechazar?'
> Por eso nosotras debemos darles contención y hacerles ver que estar bien implica estarlo en todos los sentidos."

Lo que Martha comparte me confrontó: yo mismo, como investigador, a veces esperaba escuchar disciplina estricta, pero lo que hallé fue cansancio humano. En este cansancio hay también agencia.

Azul, cuidadora de 30 años, me lo dijo sin rodeos:

> "Ha tocado que, cuando hacemos limpieza profunda, los ARV están escondidos bajo el colchón…Y claro, empiezan los problemas de salud. 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 presentan resistencia, se van acabando sus opciones."

Escondidos bajo el colchón: esa imagen me acompañó durante semanas. Para mí, ahí se condensa lo que Michel Foucault llamaría biopolítica: el cuerpo vigilado, el régimen farmacológico, la obediencia esperada. Pero también lo que James Scott (1990) denominaría infrapolítica: resistencias pequeñas, ocultas, que buscan afirmar control frente al poder médico. No es mera negligencia, es un acto simbólico de autonomía, aunque tenga costos clínicos.

Abraham, de 23 años, lo expresó con palabras aún más duras:

> "Después de tantas veces de ir al médico, no es que no sea normal, pero sí harta. Es como una forma de vigilancia para saber si estás bien. Sé que es necesario ir por los chochos, hacerte análisis, pero neta, Alberto, sí llega a hartar. Y aunque tengas cita, no pasas a la hora que te toca, tienes que esperar. A veces veo cómo los tubos se llenan de mi sangre y pienso: 'Maldita sangre infecciosa, maldito bicho invisible, eres tan pequeño y cuánto daño haces a mi cuerpo y a mi entorno."

Cuando Abraham pronunció esas palabras, yo mismo sentí un escalofrío. Su reflexión encarna lo que Heredia (2019) llama "régimen de verdad biomédico": análisis que interrogan al cuerpo, tubos que traducen la vida en cifras. Pero Abraham no repite pasivamente ese lenguaje médico: lo subvierte, lo llena de rabia, lo convierte en poesía amarga. Ese momento me recordó que la autoatención no puede reducirse a "cumplir la cita"; es también resistir la humillación del tiempo de espera, el dolor de la extracción, la mirada que te reduce a un número.

Escuchar a Jorge me sacudió. Su cuestionamiento directo a la divinidad me recordó que la autoatención también puede construirse desde la crítica y el desencanto. Aquí no hay resignación; hay un reclamo político y afectivo que interpela a la teodicea cristiana. En sus palabras encontré eco con lo planteado por Susan Sontag (1996) cuando habla de la carga simbólica que acompaña al virus: no es solo un agente biológico, también es un lugar donde se proyectan culpas y silencios. La voz de Jorge es, en este sentido, resistencia al estigma religioso que aún pesa sobre el VIH.

Juan, 16 años:

> "Sí harta estar yendo al hospital por cualquier cosita. Eso era más cuando estaba chico. Mis papás se ponían todos locos, y entiendo que era por preocupación, pero muchas veces no era nada grave.
> Ya creciendo me rebelaba, decía que no quería ir al hospital, que daba hueva. Mejor pedía ir al Simi, así rápido y sin perder tiempo.

> Aunque no lo creas, uno se conoce. Ya sabes cuándo es algo leve y cuándo sientes algo raro. A veces mis papás exageran, lo que menos quiero es pasar toda la mañana en el pinche hospital. Ahora ya le bajaron, me preguntan si quiero ir. Y ya, a menos que de plano me sienta mal, les digo que sí. Además, el hospital está hasta Perisur y nosotros vivimos en el norte. Cruzar la ciudad... da hueva."

Escuchar a Juan me confrontó con la dimensión logística y emocional del cuidado. Para él, la autoatención no es irresponsabilidad, sino una forma de evitar la saturación médica y de afirmar control sobre su cuerpo. Aquí recordé a Menéndez: la autoatención no excluye la biomedicina, sino que la resignifica. En el fondo, lo que Juan reclama es tiempo, autonomía y confianza, frente a un sistema que muchas veces infantiliza a quienes viven con VIH desde la infancia.

Karime, 15 años:

> "Mi abue sí se preocupa mucho cuando me enfermo y me lleva al hospital. A veces voy más por darle gusto que por sentirme mal. Pero es bien preocupona. La entiendo, cuando mi mamá murió debió ser muy feo para ella. Yo le pido que me haga un té, o me tomo algo que ya sé que me va a ayudar. Entre las medicinas de mis abuelitos y las mías parecemos farmacia, siempre hay algo que tomar."

La voz de Karime muestra otra faceta: los cuidados familiares donde lo biomédico convive con remedios caseros. El "té de la abuela" y los ARV no se contradicen, sino que forman parte de un mismo entramado terapéutico. Aquí conecto con Kleinman (1980), quien afirma que los sistemas médicos son pluralistas. En mi experiencia, escuchar a Karime me recordó que la autoatención no solo es técnica, también es afectiva: aceptar el té de la abuela es cuidar de ella tanto como de una misma.

La evidencia etnográfica muestra que la autoatención se construye en distintas capas que se entrelazan en la vida cotidiana. En primer lugar, está la dimensión farmacológica, marcada por el uso disciplinado —o a

veces flexible— de los antirretrovirales, donde cada toma se convierte en una negociación entre obligación médica y decisión personal. A la par, aparece la dimensión doméstica, en la que remedios caseros, infusiones o medicamentos de venta libre se integran como recursos inmediatos para atender malestares cotidianos. A esto se suma una dimensión experiencial, producto del conocimiento situado que las y los jóvenes han desarrollado sobre sus propios cuerpos: saben leer señales, reconocer síntomas y anticipar cuándo algo es grave y cuándo no.

Finalmente, aunque de manera menos evidente, emerge una dimensión espiritual que no siempre se expresa en creencias religiosas tradicionales; por el contrario, muchos de los jóvenes se identifican como agnósticos. Sin embargo, esta aparente distancia con lo religioso no elimina la dimensión simbólica del cuidado, sino que la resignifica en términos de autonomía y racionalidad cotidiana, donde rezar, agradecer o cuestionar a Dios se convierten también en formas de sostenerse frente al peso de la enfermedad.

No puedo dejar de pensar que estas prácticas son también políticas. Allí donde la biomedicina exige obediencia absoluta, las y los jóvenes ensayan resistencias, crean zonas de decisión y reclaman autonomía. No son pacientes "difíciles": son sujetos que reescriben el guion de la adherencia para hacerlo compatible con sus vidas, deseos y cansancios. Y es en esa tensión —entre obedecer, resistir y negociar— donde emerge la verdadera potencia del concepto de autoatención: un cuidado encarnado, plural y profundamente situado.

En esta misma clave, la autoatención no se limita a prácticas materiales o a gestos de resistencia frente a la biomedicina. También se entreteje con universos simbólicos que dan sentido a la experiencia de vivir con VIH desde el nacimiento. La búsqueda de respuestas sobre el dolor, la injusticia o la esperanza atraviesa a las y los jóvenes, y muchas veces se expresa en diálogos con lo religioso y lo espiritual. Estas dimensiones no son accesorias: forman parte de los modos en que se negocia la vida cotidiana y se sostiene la adherencia emocional al tratamiento. Allí donde los fármacos no alcanzan a responder al "por qué", emergen rezos, cues-

tionamientos o agradecimientos como prácticas de cuidado simbólico que acompañan el vivir con el virus.

Algunos comparten reflexiones profundamente críticas.

Jorge, 19 años:

> "A veces me pregunto si realmente existe Dios, porque en mi caso no se ha hecho muy presente. ¿Qué clase de Dios permite que un bebé tenga VIH desde que nace? ¿Qué clase de Dios deja sin padres a un niño indefenso? Que no me vengan con que Dios sabe lo que hace, porque eso me da hueva. Aquí nos hacen creer en Dios, pero muchos de nosotros no somos fans de esas cosas. ¿Dónde estaba Dios cuando me infecté siendo un bebé?"

Otros muestran una religiosidad más tradicional, aunque mediada por vínculos afectivos familiares:

Ernesto, 21 años:

> "No es que yo crea mucho en esas cosas, la verdad. Es más por darle gusto a mis abuelos. Ellos dicen que si estoy vivo es porque la Virgen y Dios así lo han querido, que debo dar gracias porque no me he muerto. Cuando voy a misa es por acompañar a mi abue, pero ni me gusta."

Lola, 14 años:

> "Sí creo en Dios, y sí le pido que me cuide y me tenga bien.
> Creo que eso me ha ayudado mucho, sobre todo cuando he estado enferma. Dios me ha dado fuerzas para seguir. Tengo fe en que algún día exista una cura para esta enfermedad."

Escuchar estas voces me colocó frente a la pluralidad de sentidos que adquiere lo religioso en las vidas de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Mientras Jorge expresa un cuestionamiento radical a la existencia de Dios —una forma de autoatención crítica que politiza el

dolor—, Ernesto resignifica la fe como gesto de lealtad afectiva hacia sus abuelos, mostrando que la religión también es vínculo familiar antes que creencia íntima. En contraste, Lola encarna la espiritualidad como sostén de esperanza, como recurso para enfrentar la enfermedad y darle sentido a su cotidianidad. Estos testimonios me interpelaron personalmente: crecí en un entorno donde la fe era vista como respuesta única, pero aquí encontré jóvenes que la disputan, la negocian o la abrazan según sus propias trayectorias. Comprendí entonces que la autoatención no se reduce a tomar medicamentos, sino que también se escribe en plegarias, dudas y rituales cotidianos.

El rezar, pedir, agradecer o cuestionar a Dios forman parte —en mayor o menor medida— de los dispositivos simbólicos que las y los jóvenes activan en sus prácticas de autocuidado. Como menciona Rosa María Osorio (2003), "el procedimiento terapéutico y de autocuidado en algunas ocasiones consiste en limpiar o 'barrer' al enfermo acompañándose de ciertos rezos". La autora también indica que en estos procesos inciden problemas familiares, y que las estrategias de sanación incluyen tés, limpias y rezos como formas simbólicas de restaurar la salud (2003, p. 231).

De este modo, el autocuidado en jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no es una práctica uniforme, sino un entramado complejo que incluye disciplina médica, saberes populares, agencia emocional y decisiones situadas. Asistir puntualmente a las citas médicas, cumplir con la toma adecuada de ARV y reconocer los límites del propio cuerpo son acciones valoradas como formas responsables de cuidado.

No obstante, también existen interrupciones, desajustes y momentos críticos. La adherencia terapéutica puede verse comprometida por experiencias afectivas negativas: rupturas amorosas, rechazo por parte de amistades o familiares, discriminación, o simplemente por el hartazgo que implica vivir cotidianamente con el virus.

El desgaste emocional, el aislamiento o la pérdida de sentido inciden directamente en la voluntad de sostener el tratamiento. En este sentido, el autocuidado no debe entenderse únicamente como disciplina individual,

sino como una práctica relacional atravesada por vínculos, emociones y estructuras sociales.

Las narrativas muestran que la autoatención de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no puede reducirse a la disciplina biomédica ni a la obediencia terapéutica. Sus prácticas se tejen en un entramado que combina saberes situados, resistencias, dudas existenciales y vínculos afectivos, donde incluso las creencias religiosas —ya sea como fe sostenida o como cuestionamiento radical— forman parte de su forma de habitar el virus.

Para mí, escuchar estas voces fue un recordatorio de que la salud no se define únicamente en los consultorios ni en los manuales clínicos, sino en la vida cotidiana y en las decisiones íntimas que cada joven toma frente a su cuerpo medicado y a su propio futuro. Con estas reflexiones cierro este apartado, y paso al siguiente, donde exploraré cómo estas experiencias de autoatención se articulan con la adherencia, la biopolítica y los afectos que atraviesan al cuerpo medicado en su dimensión social y política.

## La adherencia como campo de batalla: resistencias, biopolítica y afectos en el cuerpo medicado

El análisis de la adherencia terapéutica en jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no puede reducirse a un problema de disciplina biomédica. Se trata, más bien, de un campo de tensiones donde confluyen la fatiga corporal, el desgaste emocional, el estigma social y las exigencias institucionales. Aquí, el cuerpo medicado se convierte en escenario de luchas cotidianas donde la obediencia al régimen clínico se negocia con los deseos de autonomía y con la experiencia acumulada de haber vivido bajo la vigilancia médica desde la infancia.

Como señala Menéndez (2003), la medicalización no solo expande la biomedicina hacia la vida cotidiana, sino que también redefine las formas en que las personas explican y atienden sus padecimientos. Desde este ángulo, la adherencia se vuelve un espacio de disputa simbólica y práctica. En términos foucaultianos, el control médico funciona como un dispositivo biopolítico que regula cuerpos y tiempos (Foucault, 1976), pero esa

regulación se enfrenta constantemente a resistencias y resignificaciones juveniles. Y es precisamente en estas resistencias donde se evidencia lo que Aggleton y Parker (2002) conceptualizan como la persistencia del estigma, que opera como una estructura social que alimenta la vulnerabilidad y condiciona las respuestas de los sujetos.

Rubén, 18 años:

> "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."

La voz de Rubén condensa lo que Charmaz (1990) llamaría la experiencia del padecimiento crónico: un desgaste continuo que obliga a reconfigurar la relación con el cuerpo y con la vida cotidiana. Su hartazgo no debe leerse como negligencia, sino como expresión de lo que Butler (2004) denomina precariedad: vivir en un estado de vulnerabilidad estructural que atraviesa lo físico, lo emocional y lo social.

Escucharle me confrontó con la crudeza de un ciclo ininterrumpido de pastillas, citas médicas y recordatorios que pocas veces reconocen la agencia de quienes los viven. Rubén no es un "paciente irresponsable", sino un joven que resiste la colonización biomédica de su cuerpo, afirmando su derecho a decidir incluso cuando esa decisión implica riesgo. Aquí se hace visible la adherencia como campo de batalla entre biopoder y subjetividad.

Martha, 32 años, cuidadora:

> "Es difícil, Alberto… pues en cierta forma es entendible. Imagínate lo que ha de ser para ellos estar tomando medicinas desde siempre. Entiendo que a veces mis niños se harten. Pero eso pasa más conforme van creciendo. Cuando son pequeños puedes incidir, obligar, decirles que es por su bien… y lo hacen. Pero en la adolescencia es más difícil.

> Es rebeldía, es tristeza, o como ellos dicen: '¿Para qué tomarlas si de todos modos me van a rechazar?' Por eso nosotras debemos darles contención y hacerles ver que estar bien implica estarlo en todos los sentidos."

El testimonio de Martha refleja lo que Kleinman (1988) conceptualiza como el cuidado como acto moral: una respuesta ética frente al sufrimiento que trasciende lo técnico. Ella reconoce la dimensión afectiva del rechazo, el dolor de sentirse marginados aun cuando cumplen con la disciplina médica. En su narrativa también aparece lo que Tronto (1993) llama responsabilidad del cuidado: acompañar a pesar de la rebeldía, sostener incluso cuando el vínculo se tensa.

En mi experiencia de campo, estas palabras me recordaron que la adherencia no es solo un cumplimiento farmacológico, sino un tejido relacional donde cuidadoras y jóvenes negocian, a diario, los límites entre disciplina y afecto. Aquí se entrelazan biopolítica y ética: la norma médica exige continuidad, pero la práctica cotidiana revela que sostener la vida requiere contención emocional tanto como vigilancia clínica.

Azul, 30 años, cuidadora:

> "Ha tocado que, cuando hacemos limpieza profunda, los ARV están escondidos bajo el colchón… Y claro, empiezan los problemas de salud. 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 presentan resistencia, se van acabando sus opciones."

Lo que Azul narra es un hallazgo alarmante: los fármacos ocultos, la simulación de la toma, el riesgo de resistencia. Desde la teoría, Menéndez (2003) advierte que la medicalización genera sujetos que, aunque adoptan el lenguaje biomédico, también desarrollan prácticas de resistencia encubierta.

Aquí encuentro eco con James Scott (1990), quien hablaría de infrapolíticas cotidianas: pequeños gestos de desobediencia que expresan agencia

frente al control. Ocultar las pastillas no es solo una omisión; es un acto que revela cansancio, protesta y búsqueda de autonomía. Al escucharlo en campo, me pregunté qué tan justo es exigir disciplina absoluta a jóvenes cuya vida ha sido marcada desde el inicio por el mandato biomédico. En ese colchón, bajo las pastillas escondidas, leí un grito silencioso: "déjame decidir, aunque sea en algo sobre mi propio cuerpo".

Abraham, 23 años:

> "Después de tantas veces de ir al médico, no es que no sea normal, pero sí harta. Es como una forma de vigilancia para saber si estás bien. Sé que es necesario ir por los chochos, hacerte análisis, pero neta, Alberto, sí llega a hartar. Y aunque tengas cita, no pasas a la hora que te toca, tienes que esperar. A veces veo cómo los tubos se llenan de mi sangre y pienso: 'Maldita sangre infecciosa, maldito bicho invisible, eres tan pequeño y cuánto daño haces a mi cuerpo y a mi entorno."

Las palabras de Abraham revelan la experiencia de la vigilancia biomédica en su forma más tangible. Como señala Heredia (2019), las pruebas de laboratorio son dispositivos que interrogan al cuerpo y lo traducen en cifras, configurando un régimen de verdad. Foucault (1976) lo explicaría como una tecnología de poder que normaliza a través de la medición y la supervisión. Sin embargo, lo que me sacudió fue el uso de la expresión "maldita sangre infecciosa": un eco del estigma interiorizado que Parker y Aggleton (2002) identifican como una de las dimensiones más persistentes del VIH.

Escuchar a Abraham me confrontó con la crudeza de cómo el estigma social se incrusta en la subjetividad y se repite en primera persona. A la vez, me recordó lo que Butler (2004) plantea sobre la precariedad: la vida sostenida por medicamentos y análisis, pero siempre en el filo de sentirse "marcada" como menos digna. Para mí, este testimonio mostró que la adherencia no es un trámite burocrático, sino un campo de lucha simbólica donde se juega la dignidad misma de los jóvenes.

En suma, la adherencia terapéutica entre jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no debe analizarse únicamente como una variable clínica. Es un terreno atravesado por biopolítica (Foucault, 1976), medicalización (Menéndez, 2003), estigma estructural (Aggleton & Parker, 2002) y resistencias cotidianas (Scott, 1990). Las cuidadoras, en su papel de figuras morales (Kleinman, 1988; Tronto, 1993), median entre disciplina y afecto, sosteniendo lo que Federici (2013) denomina trabajo invisible: horas extra, desgaste emocional, acompañamiento no reconocido. Al mismo tiempo, los jóvenes, desde su experiencia encarnada, reescriben el guion biomédico, articulando agencia y cansancio, obediencia y desafío. Desde mi lugar de enunciación, esta sección me hizo comprender que la adherencia no es un dato de laboratorio, sino un campo de batalla donde se cruzan afectos, poder y esperanza. Reconocerlo es clave para imaginar prácticas de atención que no se limiten a exigir cumplimiento, sino que reconozcan a las y los jóvenes como sujetos plenos, capaces de decidir, resistir y crear vida aun en medio del régimen biomédico.

## Cuidar desde la infancia: adolescencia, mandato y amor fraterno

Generalmente, los estudios sobre el cuidado se centran en figuras adultas que ejercen labores de atención hacia niñas, niños o jóvenes. Sin embargo, lo que rara vez se aborda es el fenómeno de las y los jóvenes que también cuidan, muchas veces sin haberlo elegido, sin haberlo comprendido del todo, y cargando con una responsabilidad que excede sus posibilidades. La siguiente narrativa ilustra con crudeza y ternura esta dimensión poco explorada: el cuidado como mandato emocional entre hermanas y hermanos.

Aquí el cuidado no aparece como un gesto plenamente voluntario, sino como una forma de adultez forzada, donde el lazo de sangre se convierte en razón para la entrega total, incluso a costa de la propia adolescencia. Esta experiencia no solo refleja lo que Joan Tronto (1993) llamaría una ética relacional del cuidado —atender, responsabilizarse, responder y estar disponible—, sino también lo que Silvia Federici (2013) denuncia

como la explotación emocional del trabajo de cuidado no remunerado, que en este caso ocurre dentro de la familia.

Desde la perspectiva de Rita Segato (2014), podríamos leer esta narrativa como una subjetivación femenina anticipada, en la que el amor y el deber hacia el otro se entrelazan con estructuras patriarcales que depositan en las mujeres la obligación de sostener a quienes se consideran más vulnerables. Aquí la adolescencia es sacrificada en nombre del cuidado, de la fraternidad y de la protección frente a una enfermedad que aún carga con estigmas sociales severos. No obstante, esta narrativa no se queda en el dolor: también nos muestra cómo el cuidado puede ser reapropiado como gesto de amor profundo, como forma de resistencia frente al abandono estructural. James C. Scott (1990) hablaría de estas acciones como formas cotidianas de resistencia, silenciosas pero cargadas de potencia: cuidar no como sumisión, sino como afirmación de la vida del otro y de una relación que se rehace día a día en medio de la adversidad.

Elizabeth, 22 años, hermana de Juan narra lo siguiente:

> A lo mejor lo que voy a decir puede sonar fuerte, pero necesito externarlo, porque es algo que durante mucho tiempo me ha limitado y hasta asfixiado. Cuidar de mi hermano, Juan, no ha sido fácil. Como hermana mayor, muchas veces me asignaron tareas que, sinceramente, sentía que no me correspondían. Yo también era prácticamente una niña, pero me tocó asumir papeles de adulta en muchas ocasiones. Tener un hermano menor que vive con VIH me colocó muchas veces en segundo plano dentro de mi familia. Toda la atención se centraba en él. Tal vez ahora puedo comprenderlo desde otro lugar, pero en ese momento, cuando era más pequeña, me costaba mucho entenderlo. Nadie me explicaba con claridad qué era lo que pasaba. Solo me decían que Juan estaba enfermo y que tenía que ayudar a cuidarlo, pero no me dijeron qué enfermedad tenía ni lo que eso implicaba. Fue hasta que cumplí 14 años que mis padres me contaron con detalle. Entonces muchas cosas comenzaron a tener sentido, pero para una niña fue muy duro lidiar con esa responsabilidad, sobre todo porque mis papás tra-

bajaban todo el día y muchas veces yo quedaba a cargo de Juan. Tenía que estar pendiente de él, darle sus medicinas cuando se enfermaba, y en los pocos ratos libres que tenían mis padres, se enfocaban en atenderlo, en llevarlo al médico, en asegurarse de que estuviera cómodo. Todo giraba en torno a él.

Eso me fue afectando. Me sentía desplazada. Hoy entiendo que quizá en ese momento fui egoísta, pero lo cierto es que nadie me preparó para vivir algo así. No entendía por qué el cuidado hacia él era tan extremo, ni por qué me habían involucrado tanto en eso. Yo amo profundamente a mi hermano, no tengo duda de eso, pero también siento que tuve que renunciar a muchas cosas por tener que cuidarlo. Era una adolescente que quería salir con amigas, ir a fiestas, divertirme, y muchas veces no pude hacerlo porque tenía que quedarme con él.

Cuando mis papás finalmente me explicaron lo que Juan tenía, me puse a llorar. Me dio tristeza. Me conmovió. Me dolió pensar que él no podría tener una vida "normal", que siempre estaría bajo la mirada prejuiciosa de la gente. Y me preguntaba cómo lograría construirse con seguridad si ya de por sí es difícil ser adolescente sin cargar con eso.

Pero también comprendí que el cuidado es una forma de amor en su sentido más profundo. Cuidar implica tiempo, paciencia, renuncias. Pero también genera un vínculo especial. Juan siempre me ha agradecido por estar para él. Y aunque perdí muchas cosas, aunque hubo problemas y dolores en ese proceso, logré entenderlo desde otro lado. Si volviera atrás, volvería a hacer lo mismo. Sé que no podré protegerlo de todo lo que hay en el mundo, pero mientras me tenga a mí, no estará solo.

Mis padres siempre me dicen que, si algún día ellos faltan, no deje solo a Juan. Y claro que no lo haré. Es mi hermano, lo amo. Pero esta experiencia sí me ha hecho reflexionar sobre las obligaciones que a veces se nos imponen como hijas e hijos, aunque no deberían ser nuestras. Muchas veces nos toca actuar como adultos desde muy temprana edad, simplemente porque las circunstancias así lo exigen.

> También aprendí a no tenerle miedo al VIH, a comprenderlo desde otro lugar. Creo que las personas que estigmatizan o discriminan a quienes viven con el virus lo hacen por ignorancia o porque nunca han tenido cerca a alguien que lo viva. Cuando lo ves en alguien que amas, todo cambia. Aunque también reconozco que hay personas que son crueles, incluso con sus propios familiares. Hay quienes, al saber que un ser querido vive con VIH, lo rechazan, lo apartan o hasta lo corren de su casa. Sinceramente, no entiendo cómo pueden hacer eso.

El testimonio que nos comparte esta joven hermana mayor revela una tensión fundamental entre el amor y el sacrificio, entre el afecto genuino y la imposición estructural del cuidado. Su relato nos permite visibilizar cómo el cuidado también puede ser vivido como carga, como destino no elegido, como despojo de la propia adolescencia.

Desde la teoría feminista del cuidado, Silvia Federici (2013) ha advertido que el cuidado no siempre es expresión de reciprocidad o de vínculo amoroso voluntario; muchas veces es el resultado de una economía afectiva desigual que se apoya en cuerpos feminizados y jóvenes, asignándoles responsabilidades adultas sin su consentimiento. Esta joven hermana es colocada en una doble subordinación: por su edad y por su género. Joan Tronto (1993) nos recuerda que para que el cuidado sea ético debe haber una distribución justa de responsabilidades, un reconocimiento de la agencia del que cuida y condiciones adecuadas para ejercerlo. En este caso, ninguna de esas condiciones está garantizada: la joven no fue informada adecuadamente del diagnóstico de su hermano, no fue consultada sobre su disposición, y debió renunciar a partes importantes de su experiencia adolescente.

Este testimonio también nos permite repensar la autoatención como resistencia silenciosa. Aunque en su momento vivió esta situación como injusta y dolorosa, la joven logra, con el paso del tiempo, resignificarla desde el amor. Esta resignificación no debe invisibilizar el conflicto original, sino abrir espacio para reflexionar críticamente sobre los mandatos de género y edad que naturalizan que las niñas cuiden, que asuman roles

maternos desde la adolescencia, que se sacrifiquen en nombre del deber familiar. Como plantea María Puig de la Bellacasa (2017), el cuidado es ambivalente: puede implicar opresión y liberación, sometimiento y vínculo. Esta narrativa encarna esa ambivalencia. Nos habla de una joven que, al cuidar, se despoja de su propia infancia; pero también de una hermana que, al hacerlo, construye un lazo profundo con su hermano, un lazo que reconoce, valora y resignifica con el tiempo.

Desde mi lugar de enunciación, escuchar a Elizabeth me interpeló de manera profunda. Sentí con fuerza cómo su adolescencia quedó atravesada por un mandato que no eligió, y me hizo preguntarme cuántas veces, como sociedad, hemos normalizado que las hermanas mayores carguen con el cuidado sin cuestionar las implicaciones que ello tiene en sus vidas. Me conmovió su sinceridad al reconocer tanto el dolor como la gratitud, y al mismo tiempo me confrontó con la crudeza de un sistema que sigue depositando sobre las mujeres y sobre las y los adolescentes las tareas de sostener la vida.

Para mí, este relato es un recordatorio de que el amor no debe ser confundido con resignación ni con explotación afectiva. Escucharla me obligó a pensar en la necesidad de generar redes de apoyo que acompañen a jóvenes como ella, que reconozcan sus límites y sus derechos, y que comprendan que cuidar, cuando se convierte en mandato, deja cicatrices que solo pueden sanarse desde un reconocimiento colectivo de su valor y desde la redistribución social de la responsabilidad del cuidado.

Al mismo tiempo, la narrativa de Elizabeth muestra otra dimensión clave: cómo el contacto cotidiano con el VIH desactiva miedos y estigmas aprendidos socialmente. Ella afirma que aprendió a no tenerle miedo al virus al convivir con su hermano y cuidarlo. Ese aprendizaje es central porque evidencia cómo el cuidado puede convertirse también en una pedagogía afectiva: allí donde persiste el estigma social, la experiencia íntima de acompañar a alguien querido permite desmontar los prejuicios y resignificar el VIH como una condición de vida y no como una sentencia. En este sentido, el cuidado fraterno opera como espacio de transforma-

ción cultural, donde el miedo se convierte en conocimiento, y el rechazo, en compromiso amoroso.

Este último punto me parece decisivo: el relato de Elizabeth no solo habla del sacrificio y del amor, sino también de cómo el cuidado produce saberes encarnados sobre la enfermedad, la discriminación y la vida misma. Estos saberes, que emergen del contacto directo con el padecimiento, cuestionan la hegemonía del discurso biomédico y muestran que la autoatención y el cuidado no se reducen a tomar medicamentos, sino que incluyen procesos pedagógicos, emocionales y políticos que se transmiten entre hermanas y hermanos. Desde aquí, podemos comprender que la experiencia de Elizabeth es parte de un entramado mayor donde el cuidado juvenil se convierte en un laboratorio social de resistencia y aprendizaje.

En suma, la experiencia de Elizabeth ilumina la complejidad del cuidado fraterno en contextos atravesados por el VIH: un mandato no elegido que puede sentirse como carga, pero también un gesto de amor profundo que genera aprendizajes, vínculos y saberes situados. Su relato nos recuerda que el cuidado no es neutro ni inocente: está atravesado por estructuras de género, por desigualdades etarias y por un estigma persistente que condiciona las trayectorias juveniles. Sin embargo, también evidencia que en esas fisuras se producen resistencias, afectos y formas de autoatención que transforman tanto a quienes cuidan como a quienes son cuidados.

A partir de este testimonio, se abre la posibilidad de analizar cómo otras hermanas, hermanos o pares enfrentan este mandato, mostrando la diversidad de experiencias y estrategias que surgen cuando el cuidado se convierte en un lenguaje de amor, sacrificio y resistencia.

## La horizontalidad en la construcción del conocimiento sobre el cuidado

Este capítulo no podría haber sido escrito sin la construcción horizontal del conocimiento que se estableció en el encuentro con cuidadoras institucionales, familiares y con las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. No se trató solo de recopilar datos etnográficos, sino de tejer

vínculos de confianza y reconocimiento mutuo que atravesaron mis propias fragilidades y me obligaron a cuestionar lo que entendía por cuidado.

En cada entrevista, en cada conversación, emergieron no solo relatos de cuidado, sino también espejos en los que me reconocí: la centralidad de las mujeres en los procesos de atención, el peso de los mandatos de género, la tensión entre el amor y la carga. Me interpeló darme cuenta de que, incluso en mi propia biografía, el cuidado ha estado encarnado casi siempre en figuras femeninas: mi madre, mi hermana, mi tía. Esta constatación hizo que los testimonios de las mujeres cuidadoras resonaran con mayor fuerza. Como señala Joan Tronto (1993), el cuidado no es natural ni espontáneo: es una práctica relacional y política. Y lo que parecía un gesto "innato" de ternura y entrega se reveló, en realidad, como el resultado de una construcción cultural sostenida sobre los cuerpos, los tiempos y las emociones de las mujeres, como lo advierte Silvia Federici (2013).

Este proceso de horizontalidad también me llevó a practicar una autovigilancia ética constante. Las cuidadoras no fueron informantes: fueron interlocutoras que me ofrecieron generosidad, paciencia y acompañamiento, aun cuando ellas mismas estaban atravesadas por el desgaste emocional. Escuchar sus narrativas me conmovió y, muchas veces, me dolió: no solo por las injusticias cristalizadas en sus relatos, sino porque me recordaban las veces que yo mismo cuidé a mi sobrino en su infancia. Esos momentos en que renuncié a mi descanso para alimentarlo, calmarlo o cambiarle un pañal cobraron un nuevo sentido al escucharlas hablar de maternidades simbólicas, de afectos que sostienen vidas que no siempre son propias pero que se vuelven entrañables.

Con las familias también experimenté este espejo incómodo y necesario. Escuchar a madres, padres, abuelas y hermanas me hizo entender que muchas de las decisiones que se toman no nacen de la falta de amor, sino de la falta de recursos, de tiempo y de redes de apoyo. Me quedó claro que no se trata de romantizar a las figuras de cuidado, sino de comprender las tensiones que enfrentan a diario entre el trabajo remunerado, las tareas domésticas y la necesidad de sostener emocionalmente a sus hijas e hijos. En esas narrativas, amor y precariedad se entrelazaban, mostrando lo que

María Puig de la Bellacasa (2017) llama la ambivalencia del cuidado: una práctica que puede ser profundamente afectiva, pero también desigual y opresiva.

Quizá lo que más me atravesó fueron las voces de las y los jóvenes que cuidan y de quienes reciben cuidados. Escuchar a una hermana adolescente contar cómo renunció a su propia infancia para atender a su hermano me llevó a preguntarme quién cuida a quienes cuidan. ¿Dónde queda la vida, el deseo y el derecho a ser libres de esas jóvenes que cargan con mandatos familiares y sociales que nunca eligieron? Al mismo tiempo, fui testigo de cómo ese cuidado resignificado se convertía en un acto de amor profundo y en un lazo indestructible, recordándome que el cuidado puede ser simultáneamente opresión y resistencia, carga y refugio.

La evidencia recogida a lo largo del capítulo me confirmó que el cuidado en contextos de VIH no es un gesto secundario, sino el corazón mismo de la gestión de la enfermedad. Más allá de la adherencia estricta a los tratamientos biomédicos, lo que sostiene la vida de las y los jóvenes son las redes de apoyo y contención emocional. Comprendí que los procesos de salud/enfermedad/atención no se pueden entender desde una mirada reduccionista: requieren reconocer la dimensión bio-psico-social de los sujetos, en la que los afectos, los vínculos y el sentido de pertenencia son tan determinantes como los medicamentos o las consultas clínicas.

Desde mi lugar de enunciación como investigador homosexual y como sujeto atravesado también por experiencias de cuidado, este capítulo me movió profundamente. Me hizo reconocer que las y los jóvenes no son pacientes "difíciles" ni objetos pasivos de la biomedicina, sino sujetos que reescriben el guion de la adherencia y de la vida cotidiana para hacerlo compatible con sus deseos, sus cansancios y sus proyectos. Allí donde la biomedicina exige obediencia absoluta, ellas y ellos ensayan resistencias, crean zonas de autonomía y reclaman su derecho a decidir.

En definitiva, este capítulo me transformó. Me recordó que investigar no es mirar desde fuera, sino involucrarse, dejarse afectar y asumir la responsabilidad ética de lo que se observa. El cuidado, lo comprendí aquí con mayor claridad que nunca, no es solo una categoría de análisis: es

una forma de estar en el mundo, un horizonte ético y político que exige reconocer, sostener y dignificar la vida de quienes habitan condiciones marcadas por la vulnerabilidad, pero también por la resistencia y la esperanza.

# Conclusiones: Vivir, narrar y resistir: hacia una antropología del cuidado encarnado

*"Ningún saber es inocente, todo conocimiento tiene cuerpo."*
—Donna Haraway, 1991

## Juventud y VIH: un territorio de tensiones y posibilidades

Abordar la temática del VIH en jóvenes que lo han adquirido por vía perinatal ha resultado complejo, no solo 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, sino también porque "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). A ello se suma que las implicaciones éticas y emocionales presentes a lo largo del proceso investigativo exigieron una constante reflexión sobre la forma en que se estaba interpretando la realidad observada, con el objetivo de mostrar las experiencias, tanto positivas como negativas, a las que se enfrentan las y los jóvenes que viven con el virus en contextos urbanos, ya sea bajo el cuidado de instituciones o de sus familias en la Ciudad de México.

Adentrarme en las trayectorias de vida de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento me permitió identificar elementos fundamentales para comprender parte de los procesos que viven. Aunque comparten ciertas experiencias a lo largo de sus trayectorias, esto no elimina el hecho de que la vivencia individual marca diferencias importantes al momento de experimentar los procesos salud/enfermedad/atención-prevención y al vivir con el virus.

La existencia de niñas, niños y jóvenes que viven con VIH como resultado de una transmisión perinatal evidencia la falta de detección oportuna durante el embarazo. Uno de los hallazgos de esta investigación fue que las 22 madres de los jóvenes que participaron no fueron diagnosticadas durante la gestación. De ellas, 21 adquirieron el virus por contacto sexual y una por transfusión sanguínea. Esto da cuenta de la vulnerabilidad de las mujeres para adquirir el virus, así como de la urgente necesidad de acceso a servicios de salud que garanticen un control adecuado del embarazo y el ejercicio libre y seguro de la sexualidad (Herrera, Kendal y Campero, 2014).

Se pudo constatar que existen dificultades reales para que las mujeres embarazadas accedan a pruebas de detección, especialmente en zonas rurales donde no existen hospitales o, en su defecto, no se cuenta con las pruebas reactivas necesarias. A partir de los expedientes y las narrativas, se comprobó que "dentro de los factores que influyen en que las mujeres embarazadas no puedan realizarse las pruebas de detección están la poca accesibilidad a estas, así como el estigma y la discriminación que sufren por parte de la sociedad y, en diversas ocasiones, de sus familiares cercanos" (CENSIDA, 2006). A ello se suma el desconocimiento sobre el VIH, con la falsa creencia de que solo afecta a personas homosexuales o que no podría afectarlas a ellas.

Otro de los problemas identificados fue que el conocimiento del estado serológico de las y los jóvenes ocurrió cuando ya presentaban síntomas graves, sin que hubiera posibilidad de administrar tratamiento profiláctico. En muchos casos, fue el diagnóstico de alguno de los padres lo que permitió detectar el virus en sus hijas e hijos.

Este panorama evidencia la necesidad de establecer políticas públicas eficaces en materia de detección perinatal, de modo que se garantice el cumplimiento de la "NOM-010-SSA2-1993, para la prevención y control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana" durante las revisiones prenatales. Así, se podrían prevenir nuevos casos de transmisión vertical y asegurar el acceso oportuno a tratamiento antirretroviral (ARV) durante el embarazo, el parto y el posparto.

El diagnóstico positivo de VIH en padres e hijos conlleva una serie de procesos disruptivos que reconfiguran las dinámicas familiares desde sus cimientos. En este contexto, los procesos salud/enfermedad/atención-prevención están atravesados por significados sociales colectivos, que como sostiene Menéndez (1994), son construidos por los propios conjuntos sociales. A más de tres décadas del primer caso de VIH en México, el virus sigue cargado de estigmas, metáforas y sentidos profundamente arraigados, independientemente de la forma de transmisión.

Aceptar un diagnóstico de VIH implica aprender a gestionarlo, atenderlo y desarrollar estrategias de ocultamiento, en un proceso de expertización que, como afirma Pecheny (2002), forma parte de las prácticas organizativas en torno a la enfermedad.

El desconocimiento del estado serológico de sus padres, especialmente entre jóvenes que viven en instituciones, tuvo como consecuencia que los progenitores desarrollaran SIDA y fallecieran, lo que dejó a sus hijas e hijos en estado de vulnerabilidad, no solo por el padecimiento, sino por la ausencia familiar en una etapa crucial del desarrollo. Como advierte Aristizábal (2012), el VIH redefine el significado de la infancia, privando a niños y niñas de sus derechos fundamentales y silenciando sus voces en las políticas públicas.

El estigma y la discriminación vividos durante la infancia marcaron profundamente las trayectorias de estos jóvenes, impactando en la manera en que construyen sus identidades. Inseguridades respecto a sus cuerpos, dificultad para establecer vínculos sociales y un sentimiento de "incompletud" —no solo por su salud, sino por no contar con una familia como el resto de sus compañeros escolares— fueron constantes. Estos procesos

obstaculizan el fortalecimiento de capacidades como la resiliencia y el empoderamiento (Aristizábal, 2012).

Los significados que otorgan a su niñez están asociados, en su mayoría, a las consecuencias biomédicas del padecimiento: dolor físico, enfermedades frecuentes, limitaciones para realizar ciertas actividades y visitas médicas constantes. No obstante, muchos refirieron que durante esa etapa la adherencia al tratamiento y el manejo emocional eran más sencillos, ya que no comprendían plenamente lo que significaba vivir con VIH.

La discriminación vivida en la infancia se dio principalmente en situaciones concretas, como accidentes escolares que involucraban exposición a sangre. En esos contextos, algunos docentes y padres de familia reaccionaron con rechazo, negando la convivencia con otros niños. Esto puede explicarse, en parte, por los bajos niveles educativos o la desinformación en sectores socialmente desfavorecidos (Aristizábal, 2012).

El paso de la infancia a la juventud fue un momento de reacomodo emocional y simbólico, ya que fue entonces cuando las y los jóvenes comenzaron a tomar consciencia de su estado serológico. Esto produjo disrupciones profundas en sus trayectorias vitales, generando sentimientos de tristeza, ansiedad, desesperanza y cuestionamientos existenciales sobre la vida, la soledad y la ausencia de referentes familiares. En este sentido, la conceptualización de Bury (1982) sobre la enfermedad crónica como una experiencia disruptiva se hizo evidente: una crisis que supone un punto de inflexión vital (Charmaz, 1991).

A diferencia de quienes adquieren el VIH por relaciones sexuales sin protección —y en donde la disrupción comienza con el diagnóstico—, en el caso de quienes viven con el virus desde el nacimiento, la disrupción se da en múltiples niveles: la pérdida de los padres, la institucionalización y la conciencia tardía del padecimiento. Como afirman Corbin y Strauss (1988), la enfermedad crónica es "para toda la vida", con implicaciones que exceden su dimensión médica.

Las narrativas recopiladas muestran la diversidad de experiencias, sin perder de vista las particularidades de cada trayectoria. Si bien se iden-

tifican diferencias entre quienes crecieron en instituciones y quienes lo hicieron en contextos familiares, la pobreza, la desigualdad social y la condición de huérfano son factores determinantes en la vivencia del estigma (Abadía-Barrero y Castro, 2005).

Un hallazgo fundamental fue la "marca social" que acompaña a las y los jóvenes con VIH desde el nacimiento. Aunque la forma de transmisión debería ser socialmente relevante, lo cierto es que la sociedad no distingue entre transmisión perinatal o sexual. En ambos casos, la persona es percibida como no saludable, y por ello se le excluye. Esta construcción simbólica del estigma refleja la violencia estructural más allá de la atención médica (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 donde se evidencie cómo sus subjetividades, saberes y experiencias en torno al vivir con el virus los colocan más allá de una visión victimista. Esto contrasta con otras investigaciones que, aunque abordan temáticas similares, a menudo incurren en perspectivas reificantes que impiden apreciar cómo las prácticas, los saberes y las subjetividades juveniles son producidas en contextos sociales específicos, al tiempo que construyen a los jóvenes como sujetos problemáticos cuyos comportamientos atentan contra el éxito del tratamiento (Adaszko, 2012:2).

Lo anterior no niega que las y los jóvenes puedan presentar comportamientos que interrumpan su tratamiento o dificulten el control del virus. Sin embargo, en esta investigación se indagó en las causas estructurales, emocionales y simbólicas que los provocan. Así, se puede afirmar que existen múltiples factores que inciden de manera importante en la falta de adherencia y en las prácticas de riesgo a la salud: el estigma, la discriminación, la exclusión, el dolor acumulado y el abandono institucional. Todo ello genera emociones que obstaculizan los procesos de cuidado y vulneran el sentido de agencia de las y los jóvenes. Esto es especialmente evidente en los espacios de interacción cotidiana, como la escuela, que a menudo se convierten en entornos hostiles marcados por la estigmatización.

El medio escolar desempeña un papel crucial en la construcción de identidades juveniles. Es ahí donde se tejen lazos afectivos, se comparten experiencias y se forman sentidos de pertenencia. En un inicio, se sostuvo la hipótesis de que la mayoría de las y los jóvenes con VIH no asistían a la escuela por temor al rechazo. No obstante, los hallazgos indicaron que 20 de las/os interlocutores efectivamente asistían a clases, compartían procesos identitarios con otros jóvenes y se reconocían como parte de sus grupos generacionales.

Las estrategias que implementan para afrontar el entorno escolar son variadas: desde el ocultamiento de su diagnóstico hasta la revelación selectiva del mismo a amistades de confianza o a autoridades escolares. En el caso de quienes viven en institución, las escuelas suelen estar informadas de su condición, aunque se procura que el resto del alumnado no lo sepa. Como afirmaron los propios jóvenes, el entorno escolar puede ser cruel, pues el VIH los convierte, ante los ojos de sus compañeros, en "diferentes".

La escuela aparece en estas trayectorias como un espacio ambivalente: por un lado, es un lugar de pertenencia, socialización y construcción de identidades; por otro, puede convertirse en un escenario de rechazo y estigmatización. Para que cumpla su papel formativo y protector, es indispensable diseñar protocolos escolares de confidencialidad, mecanismos de revelación segura del diagnóstico (si la persona lo decide), formación básica del personal docente en VIH y estrategias de acompañamiento psicoemocional. Estas acciones permitirían transformar al ámbito escolar en un entorno de cuidado, libre de discriminación y preparado para sostener la vida de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento. Reconocer a la escuela como un campo de intervención privilegiado es fundamental para desactivar el estigma en una de las instituciones sociales más significativas para la juventud.

Los procesos de estigmatización y exclusión afectan profundamente a las y los jóvenes. Estas experiencias generan depresión, baja autoestima, enojo y una sensación de vulnerabilidad emocional constante. En algunos casos, esto conduce al abandono del tratamiento, lo que agrava su estado

de salud y genera hospitalizaciones por enfermedades oportunistas. Además, la inseguridad emocional limita la posibilidad de construir proyectos de vida, y la desesperanza se manifiesta en frases como: "¿Para qué me tomo los medicamentos si nadie me va a querer?", "¿Para qué estudio si de todos modos me voy a morir?", "Estoy harto de que siempre me rechacen por tener VIH".

En el caso específico de jóvenes que viven en instituciones, la posibilidad de ser adoptados es extremadamente baja. El vivir con VIH sigue siendo un obstáculo en los procesos de adopción. Como advierte Aristizábal (2012:15), "los niños infectados, huérfanos o abandonados rara vez son adoptados en algunas comunidades". Esta situación prolonga su institucionalización y acentúa la exclusión social a la que se enfrentan.

Vivir toda la vida con el virus implica construir una serie de significados negativos que, en muchos casos, llevan a establecer una visión pesimista de la realidad. "El desarrollo biopsicosocial del menor se ve derrumbado en sus estructuras tradicionales, para convertirse en un proceso atípico que lo hace verse diferente del común de los niños, con la urgente necesidad de responder a retos para los cuales debe ser preparado y apoyado; de lo contrario, su vida puede tornarse en una existencia desastrosa e indeseable" (Aristizábal, et al.). Por ello, resulta fundamental que cuenten con herramientas psicoemocionales y redes de apoyo que les permitan resignificar sus trayectorias, sostener el tratamiento y proyectar una vida posible.

Cuando las y los jóvenes reciben apoyo emocional y se sienten escuchados, es posible observar transformaciones significativas. Aquellos que al inicio del trabajo de campo no tenían un proyecto de vida y expresaban discursos centrados en la muerte y el sufrimiento, comenzaron a modificar sus narrativas. Esto se debió en gran parte al acompañamiento afectivo de las personas que los cuidan, quienes les mostraron que vivir con VIH no impide soñar, estudiar, amar ni ayudar a otros. Así, algunos jóvenes comenzaron a imaginar un futuro donde pudieran apoyar a otros niños y niñas con condiciones similares. Esta posibilidad abre la puerta a nuevas redes de apoyo, ya que —como lo refieren los propios interlocuto-

res— sus experiencias distan en mucho de las de quienes adquirieron el virus por vía sexual en la adultez.

El reconocimiento, la aceptación y la escucha habilitan procesos de reconfiguración identitaria. A través de la creatividad, la imaginación, los vínculos afectivos, las prácticas culturales y las estrategias críticas de vida, las y los jóvenes construyen subjetividades complejas, fluidas y emergentes (Feixa, 2008; Hall, 2003). Estas identidades no se reducen al padecimiento, sino que se abren a múltiples dimensiones del ser: la amistad, el deseo, la militancia, la espiritualidad, la esperanza.

La presente investigación permite concluir que la identidad de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento es una amalgama en la que se entrelazan sueños, emociones, frustraciones, vínculos, resistencias y proyecciones. La aceptación de su condición serológica es un elemento central, pero no es el único. Aunque en ciertos casos (especialmente en contextos institucionales) el VIH configura parte central de su identidad, la mayoría de las veces este pasa a segundo plano, dando lugar a otras formas de enunciación de sí.

Por último, es necesario problematizar la mirada adultocéntrica que regula la vida de las y los jóvenes con VIH. Como advierte Taguenca (2009), "el joven es joven porque se construye como tal en sus relaciones de oposición con las estructuras de las instituciones adultas". En el caso de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento, esta mirada adulta se manifiesta en el control de su cuerpo, su sexualidad, sus decisiones profesionales, su autonomía emocional y su relación con el tratamiento. Se asume que, por ser jóvenes y vivir con un padecimiento crónico, no pueden tomar decisiones responsables. Sin embargo, ellos y ellas han desarrollado estrategias para resistir, negociar, dialogar y transformar esas relaciones de poder.

El VIH, entonces, no los define por completo. Su voz, sus emociones, sus redes, sus proyectos y su potencia vital son también parte esencial de quienes son. Esta investigación buscó precisamente eso: escuchar desde la horizontalidad, escribir con cuidado, producir conocimiento encarnado y situado, y honrar la dignidad de sus trayectorias.

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 busquen, en muchos momentos, escapar de ella. La necesidad de construir identidades que no giren exclusivamente en torno al padecimiento es urgente. A esto se suma que la etapa de la vida en la que se encuentran —la juventud— es detonante para una búsqueda permanente de pertenencia y afirmación, donde el anhelo es ser reconocidas y reconocidos no como sujetos patologizados, sino como jóvenes como sus pares, deseantes, creativos, complejos.

Uno de los principales puntos de quiebre en sus trayectorias aparece cuando deciden ejercer su sexualidad. Las cargas estigmatizantes y la presión social se manifiestan desde múltiples frentes: por un lado, la presión de los pares para tener relaciones sexuales, y por otro, la mirada vigilante y controladora de las personas adultas que, en muchos casos, intentan frenar o castigar el deseo. El saberse que viven con el virus genera ansiedad, miedo al rechazo, temor de contagiar a la pareja, dudas sobre si deben o no revelar su diagnóstico y, en general, una profunda incertidumbre respecto a si podrán vivir el placer sin culpa o peligro.

Sin embargo, el deseo está presente. Negar su existencia sería incurrir en un error epistemológico y ético. Como plantea Parrini (2018), el deseo no se aloja únicamente en los sujetos, sino que se produce en las tramas de relaciones simbólicas, afectivas y corporales. Para las y los jóvenes de esta investigación, el deseo de experimentar la sexualidad con otro cuerpo es fundamental. A lo largo de su vida han sido bombardeadas y bombardeados por mensajes que les dicen que no deben desear ni ser deseadas o deseados, y por ello, ejercer su sexualidad se convierte en un acto de afirmación, en una forma de decir "estoy aquí", "soy cuerpo", "soy afecto", "soy digna o digno de amar y ser amada o amado".

La posibilidad de vincularse sexo-afectivamente transforma el cuerpo. Deja de ser únicamente un cuerpo medicado o portador de un virus para convertirse en un cuerpo abrazado, tocado, deseado, sentido. "Llegar a la indetectabilidad no solo mejora la salud: significa que, al mantener ese estado, el VIH no se transmite en las relaciones sexuales (I=I). Este

principio respalda el derecho a vivir la sexualidad con libertad y cuidado, habilitando el placer y el afecto sin miedo, sin culpa y sin estigma." Cuando sus parejas les aceptan y les aman, se disuelve —al menos por momentos— la narrativa patologizante. En este sentido, la indetectabilidad se resignifica: no solo implica un estado clínico óptimo, sino también la posibilidad de ejercer la sexualidad sin miedo y de construir relaciones afectivas sin la constante amenaza del estigma. Por eso, alcanzar y mantener la indetectabilidad se vuelve un objetivo prioritario, no impuesto desde la biomedicina, sino deseado desde la experiencia encarnada.

Si bien esta investigación ha dado cuenta de los múltiples dolores que experimentan las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento —el estigma, el rechazo, la exclusión social y la precariedad afectiva—, es fundamental no perder de vista las formas en que, desde sus propias trayectorias, también han construido resistencias, resignificaciones y prácticas de agencia vital. A lo largo del trabajo de campo fue evidente cómo los jóvenes, lejos de reducirse a una identidad patologizada, han recreado sentidos sobre sí mismos en espacios como la escuela, en sus vínculos de amistad, en sus formas de hablar, reír, bailar, amar y soñar. La música, el humor, el deseo de estudiar, el anhelo de tener pareja y, sobre todo, el impulso de ayudar a otros que atraviesan su misma condición, son formas de reexistencia. Esta agencia cotidiana, muchas veces silenciosa, es también una forma de lucha contra las narrativas biomédicas que los reducen a cifras o a riesgos. Sus voces mostraron que la juventud con VIH no es solo sufrimiento, sino también potencia, creación y ternura compartida.

Muchas y muchos de estos jóvenes reproducen también construcciones socioculturales del amor romántico, no como idealización ingenua, sino como una forma de imaginar futuros posibles. El deseo de formar una familia, de establecer vínculos afectivos sólidos, responde a una carencia vivida: haber perdido a sus padres a causa del VIH/SIDA, o haber crecido sin redes familiares consistentes. Lo que anhelan no es solo una pareja, sino la posibilidad de pertenecer, de construir hogar, de ser mirados con ternura.

Los procesos emocionales son constantes y se manifiestan tanto en las y los jóvenes como en sus entornos de interacción. Las emociones no son respuestas individuales, sino construcciones relacionales, políticas y situadas. Por ello, es fundamental no caer en la revictimización, sino comprender qué experiencias, contextos y trayectorias las detonan. La contención emocional, cuando es adecuada y horizontal, permite que las y los jóvenes construyan autonomía y se preparen para incorporarse a dinámicas sociales por sí mismas y mismos al dejar las instituciones o los núcleos familiares.

La dimensión de la salud mental atraviesa de manera decisiva las trayectorias de quienes viven con VIH desde el nacimiento. El duelo por la pérdida de los padres, la institucionalización prolongada, la sobreprotección familiar y la ansiedad constante por la posible revelación del diagnóstico se acumulan como cargas emocionales que dejan huellas profundas. Estas experiencias no deben ser entendidas como problemas individuales, sino como efectos de contextos estructurales y sociales que reproducen desigualdad y estigma. De ahí que sea indispensable garantizar espacios de atención psicológica sensibles al estigma, grupos de apoyo entre pares y redes comunitarias, que permitan procesar el dolor, resignificarlo y transformarlo en agencia vital. Sin este acompañamiento, las emociones contenidas se convierten en barreras adicionales para la adherencia al tratamiento y para la construcción de proyectos de vida dignos.

La toma de decisiones —en el estudio, el trabajo, el amor, la sexualidad o el ocio— fortalece su sentido de agencia. Las personas que les cuidan deben dejar atrás la idea equivocada de que no pueden tomar decisiones responsables. Como se ha demostrado, aunque deseen alejarse del padecimiento, este sigue presente como una sombra que atraviesa múltiples esferas. Si se les niega esa autonomía, la frustración puede volverse una forma de resistencia, expresada en el abandono del tratamiento o en el descuido de la salud como acto de afirmación frente al control externo.

Lidian cotidianamente con la sobreprotección que se ejerce sobre ellas y ellos desde el chantaje, la culpa o el reproche. Si bien esto se acentúa en quienes viven con VIH, también se inserta dentro de los conflictos

intergeneracionales propios de las juventudes. Como plantea Taguenca (2009), las juventudes no son meros sujetos pasivos, sino actores que resisten, negocian y disputan las normas adultas desde una posición crítica y política de sujeto liberado.

Otro aspecto clave identificado en estas trayectorias es la transición de la atención pediátrica a la de personas adultas. Este paso suele vivirse como un momento de incertidumbre, pues implica dejar atrás equipos médicos, psicólogos y cuidadoras con quienes ya existía confianza, para enfrentarse a nuevos profesionales de la salud que, en ocasiones, desconocen sus historias de vida. Esta ruptura puede afectar la adherencia al tratamiento, la continuidad en el acompañamiento emocional y la sensación de seguridad. Por ello, resulta urgente diseñar planes de transición que incluyan acompañamiento entre pares, preparación anticipada y seguimiento cercano, de modo que las y los jóvenes no enfrenten solos este cambio y puedan construir una relación de cuidado más autónoma y sostenida en su paso a la adultez.

Otro hallazgo relevante de esta investigación se refiere a las formas en que construyen lazos de parentalidad. Quienes no tienen familia biológica depositan la figura materna en cuidadoras o trabajadoras sociales, y la paterna en voluntarios, directores o figuras simbólicas dentro de las instituciones. De igual forma, la identidad de "hermanos y hermanas" no proviene de vínculos sanguíneos, sino del compartir cotidiano, los afectos y la experiencia común de vivir con VIH.

Aquellas/os jóvenes que han logrado establecer relaciones afectivas se convierten en referentes para otros más pequeños. Su sola presencia funciona como testimonio de que es posible vivir con VIH y, al mismo tiempo, amar, ser amado y amada y construir vínculos significativos. En ese gesto, se vuelven agentes de transformación, constructores de esperanza y motivadores de prácticas de cuidado entre sus pares.

La gestión del padecimiento está mediada por estrategias complejas de posicionamiento frente a los otros. La dosificación del diagnóstico, el silencio estratégico y el manejo de la información son herramientas que les permiten evitar el estigma. Como ya advirtió Goffman (2012), cuando

una persona entra en contacto con otras, estas tratarán de adquirir información sobre ella o pondrán en juego lo que ya saben. Por ello, muchas y muchos jóvenes buscan pasar inadvertidas e inadvertidos, evitando ser leídas y leídos como "sujetas y sujetos no funcionales" o "portadoras o portadores de una amenaza".

En síntesis, las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no son solo sujetos vulnerables: son también sujetos críticos, deseantes, reflexivos y creativos. Esta investigación no solo quiso contar sus historias, sino construir con todas y todos un lugar de dignidad. Honrar sus palabras, sus silencios, sus cuerpos, sus afectos. Producir conocimiento desde la escucha y la horizontalidad. Y en ese gesto, hacer de la etnografía un acto de cuidado, un compromiso ético y una forma de ternura radical.

En cuanto a las diferencias que existen en la experiencia de vivir con 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 —establecidas históricamente por la forma en la que surgió la epidemia—, lo cierto es que tanto hombres como mujeres son castigados y castigadas mediante metáforas y construcciones de sentido peyorativas que refuerzan la intolerancia y la desinformación existente en la población respecto al VIH. Así, la homosexualidad, la promiscuidad y la violencia son categorías sociales que siguen reproduciéndose para referirse a las personas que viven con el virus, y los y las jóvenes de esta investigación las experimentan en alguna parte de sus trayectorias vitales.

Las experiencias de las y los jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento no pueden analizarse solo desde la categoría del diagnóstico. Es necesario reconocer cómo la intersección de género, clase social, orientación sexual, identidad de género, racialización, discapacidad y ruralidad atraviesa sus trayectorias de forma diferenciada. Así, mientras las jóvenes mujeres enfrentan mandatos de género que limitan su sexualidad y su autonomía, los varones cargan con estigmas que cuestionan su masculinidad al conocerse su diagnóstico. Quienes provienen de contextos rurales o empobrecidos encuentran mayores barreras de acceso a pruebas

y tratamientos oportunos, mientras que jóvenes LGBT+ enfrentan una doble estigmatización por su identidad y por vivir con VIH. Reconocer estas intersecciones permite entender que no se trata de vulnerabilidades aisladas, sino de capas de desigualdad que se acumulan y se potencian entre sí, generando formas específicas de exclusión y, al mismo tiempo, estrategias singulares de resistencia.

Se puede concluir que las diferencias por cuestiones de género también se manifiestan en las dinámicas de recreación, en las relaciones afectivas y en el ejercicio de la sexualidad. Ellas siguen padeciendo las construcciones de género creadas socioculturalmente, las cuales son reproducidas por instituciones de cuidado, la familia, amistades y personas con quienes conviven en diferentes espacios de interacción social, colocándolas en una doble condición de vulnerabilidad y subalternidad ante la mirada social, pues deben "comportarse" como mujeres virtuosas. Ellos, si bien tienen más facilidad para posicionarse desde el privilegio a la hora de establecer relaciones sexoafectivas y actividades recreativas, no están exentos de cumplir con el mandato social de fortaleza; y, cuando se conoce su diagnóstico, su "masculinidad" es puesta en duda, asignándoles de inmediato la etiqueta de homosexuales y responsabilizándolos de su estado de salud.

Los procesos de vivencia del virus se diferencian dependiendo de los contextos de crianza. En conclusión, se encontró que el estigma se presenta en ambos casos, ya que, al revelarse el estado serológico a personas externas a los núcleos de cuidado, la marca que se establece es similar: en la mayoría de los casos, son rechazados y rechazadas y discriminados y discriminadas en alguna etapa de sus trayectorias vitales. Los y las jóvenes que viven con el virus mencionan que la sociedad no distingue entre una persona que vive con VIH por una transmisión sexual sin protección y alguien que lo adquirió de forma vertical. Las palabras y acciones de quienes conocen su diagnóstico son hirientes y los confrontan consigo mismos. Esto no significa que no existan lazos amistosos: en algunos casos, los y las jóvenes encuentran personas que no emiten juicios de valor y que, si bien se preocupan por quienes viven con el virus, también los

apoyan y alientan a mantener condiciones óptimas de salud y bienestar emocional.

La diferencia sustancial entre quienes viven en instituciones y quienes están al cuidado de su familia radica en las herramientas de contención con las que cuenta cada grupo. La familia ayuda a que el o la joven reciba cuidados más detallados, se sienta protegido/a y construya un significado simbólico y afectivo en torno a lo que representa tener una familia. Como se ha mencionado, "la familia-grupo doméstico constituye la microestructura que más peso tendrá en la formación de las representaciones y prácticas de los sujetos respecto del proceso salud/enfermedad/atención" (Menéndez, 1990:126).

Un aspecto que no puede dejarse de lado es la crítica a la estructura institucional y al modelo médico hegemónico que sigue dominando la atención del VIH. A lo largo del trabajo, fue evidente cómo el poder epistémico de la biomedicina impone barreras para la investigación social y limita la entrada de enfoques cualitativos, afectivos y comunitarios en el análisis del virus. Esta exclusión no es menor: reproduce jerarquías de saber que colocan al conocimiento médico en la cima y desvalorizan las experiencias, las emociones y los saberes locales de quienes viven con VIH. Siguiendo a Menéndez (2003), esta forma de medicalización refuerza un sistema de atención deshumanizado, técnico y vertical que ignora los contextos sociales, culturales y subjetivos de quienes viven con el virus. La dificultad para ingresar a los hospitales como investigador social, tal como se vivió durante este estudio, es reflejo de una estructura institucional que se cierra al diálogo interdisciplinario, perpetuando prácticas de cuidado fragmentadas y alejadas de los sujetos. Visibilizar esta problemática es parte del compromiso de este trabajo: no se puede transformar la realidad sin cuestionar los marcos desde donde se produce el saber y la atención.

Los hallazgos de esta investigación también plantean retos directos para la **práctica clínica**. No basta con garantizar el acceso a medicamentos: es necesario transformar la forma en que se establece la relación terapéutica. De manera concreta, se pueden señalar cuatro líneas de acción:

- Uso de un lenguaje no estigmatizante, evitando expresiones que etiqueten o reduzcan a las personas a su diagnóstico.
- Toma de decisiones compartida, donde las y los jóvenes sean reconocidos como sujetos capaces de participar activamente en su atención y en las decisiones sobre su tratamiento.
- Enfoque de derechos humanos, que asegure privacidad, autonomía y un trato digno en cada consulta.
- Trabajo interdisciplinario, articulando a médicos, psicólogos, trabajadores/as sociales y personal de enfermería para atender las dimensiones bio-psico-sociales de la salud.
- Avanzar en estas líneas no solo mejora los resultados biomédicos, sino que también fortalece la confianza, la adherencia y el sentido de agencia de las y los jóvenes.

Por ello, aunque existan figuras que suplan la ausencia familiar, quienes viven en instituciones tienden a guardar para sí lo que experimentan en su día a día, con la excusa de no preocupar ni sobrecargar de trabajo a las cuidadoras. Es importante destacar el papel que desempeña el núcleo familiar en el cuidado y la crianza de jovenes con VIH, pues se establecen procesos de atención colectiva dentro del grupo, y la responsabilidad del cuidado no recae en una sola persona.

Si bien el trabajo de cuidado ha sido históricamente feminizado, este estudio también permitió visibilizar experiencias significativas de varones cuidadores, como algunos voluntarios o figuras masculinas que, en contextos institucionales, ejercen el cuidado con ternura, responsabilidad y compromiso. Este hallazgo matiza la mirada patriarcal que reduce el cuidado a una práctica exclusivamente femenina, y permite complejizar los entramados de género que lo atraviesan. Reconocer que los varones también cuidan —y que pueden hacerlo desde formas no autoritarias ni verticales— es un paso indispensable para disputar las jerarquías de género que aún persisten en los espacios de atención y crianza. A la par, sigue siendo urgente desnaturalizar la sobrecarga que recae en las mujeres, quienes históricamente han sostenido —muchas veces sin recono-

cimiento ni acompañamiento institucional— los procesos de atención y contención emocional. Solo a través de una lectura crítica del género en el cuidado es posible avanzar hacia modelos más justos, corresponsables y sensibles a la diversidad de vínculos que sostienen la vida.

En el caso de los y las jóvenes que viven con su familia, los padres o tutores suelen ser permisivos ante sus demandas, motivados por sentimientos de culpa y deuda (en los casos donde los padres aún viven), así como por una necesidad de protección desmedida por haberles transmitido el virus.

El cuidado de niñas, niños y jóvenes con VIH es una labor que exige dedicación y vocación por parte de las cuidadoras de instituciones. Sus experiencias inciden directamente en los procesos institucionales de atención, ya que las cuidadoras no solo cumplen un rol asistencial, sino también emocional, al brindar contención y afecto a los y las jóvenes.

Un elemento central que atraviesa este trabajo —y que debe ser reconocido explícitamente— es la potencia afectiva del cuidado. Lejos de entenderlo como una práctica meramente técnica o asistencial, el cuidado aparece en estas trayectorias como una experiencia profundamente relacional, encarnada y colectiva. Las figuras de las cuidadoras institucionales, los familiares que acompañan, las amistades que sostienen, los voluntarios que inspiran y las parejas que aman, constituyen un entramado vital sin el cual la vivencia del VIH sería mucho más adversa. Tal como plantean Joan Tronto (1993) y Sandra Esteban (2011), el cuidado es una práctica política, éticamente comprometida con el bienestar del otro, y exige sensibilidad, tiempo, escucha y ternura. Las y los jóvenes entrevistados no sólo reciben cuidados, sino que también los ejercen entre sí, en formas horizontales que desbordan las relaciones verticales institucionales. Es en estos vínculos donde se construyen refugios simbólicos y afectivos, que contrarrestan los efectos devastadores del estigma y permiten sostener una vida digna. Visibilizar y valorar estos lazos es indispensable para pensar políticas de atención más humanas, más justas y más sensibles a la vida concreta de quienes viven con el virus.

Es indispensable generar políticas públicas de detección durante el embarazo que sean realmente efectivas, para evitar la transmisión vertical. Estas políticas deben ser diseñadas de forma que las usuarias de servicios médicos se sientan identificadas y pierdan el temor a realizarse la prueba.

También deben diseñarse políticas públicas de atención al VIH enfocadas en niños y jóvenes, ya que sus oportunidades de desarrollo se ven limitadas por vivir con el virus, lo que les impide acceder a oportunidades que sí tienen otros jóvenes. Al no tener certidumbre sobre su futuro, muchas y muchos de ellos no generan un proyecto de vida, apropiándose del discurso de victimización y muerte que históricamente se les ha impuesto.

El estigma social, la discriminación y los significados que aún circulan en torno al VIH son los factores que más afectan a las personas que viven con el virus. A pesar de las múltiples investigaciones que existen sobre el VIH y los intentos por sensibilizar a la población, el panorama no es alentador si continúan reproduciéndose dinámicas de segregación hacia las personas que viven conel virus, ya sea de forma sutil o explícita.

Es urgente apropiarse y reproducir un discurso basado en la empatía, la no discriminación y el respeto, para que las personas que deseen compartir su diagnóstico puedan hacerlo con seguridad y sin miedo.

El acompañante discreto —ese que les ha acompañado desde su primer día de vida y que intentan ocultar, disimular o disfrazar— suele ser incómodo, pero también les ha dotado de una fortaleza de la cual muchas y muchos ni siquiera son conscientes. Ese acompañante que deben mantener a raya mediante una serie de acciones incómodas y tediosas, pero necesarias para pasar inadvertidos ante las miradas estigmatizantes. Un acompañante del que no pueden desprenderse del todo, pero con el que han aprendido a vivir, a pesar de los problemas que les causa.

Como autor e investigador, reconozco que este trabajo ha implicado no sólo una inmersión académica, sino una travesía profundamente personal. Mi lugar de enunciación como hombre homosexual, como activista comprometido con los derechos de las personas que viven con VIH y como sujeto también doliente ante el estigma, no ha sido accesorio sino constitutivo del conocimiento producido. Acompañar a estos jóvenes ha

removido afectos, memorias y miedos que me habitan desde hace décadas. Desde esta reflexividad, me asumo no como un observador distante, sino como parte implicada de una historia colectiva, cuyos hilos tejen tanto la exclusión como la resistencia. Siguiendo a Haraway (1991), Menéndez (1990) y Devereux (1980), sostengo que toda investigación social es una práctica situada, atravesada por emociones, cuerpos y estructuras. Este posicionamiento no resta objetividad, sino que potencia una ética del cuidado, del respeto y de la horizontalidad, que fue fundamental para construir vínculos con quienes generosamente compartieron sus relatos. Sin esas voces, este trabajo no tendría razón de ser.

Como investigador en materia de VIH, esta experiencia ha marcado profundamente mi formación académica. Los desplazamientos y nociones que tenía sobre el virus han sido transformados. Considero que la labor antropológica debe propiciar el diálogo y el caminar al lado de aquellas personas que nos permiten adentrarnos en sus vidas para comprender mejor los problemas que enfrentan, sea cual sea la temática. Sin ellas, todo lo que pudiésemos escribir sobre los problemas sociales serían meras suposiciones sin fundamento.

Esta investigación también representa una apuesta ética y metodológica que se distancia de las formas hegemónicas de producción de conocimiento. La elección de una etnografía crítica, situada, horizontal y afectiva no fue sólo una decisión técnica, sino una forma de posicionamiento político y epistémico frente al campo. Trabajar con jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento implicó no estudiarlos, sino caminar junto a ellos; escuchar sus silencios, acompañar sus quiebres, dejarme atravesar por sus vivencias. La observación participante, los espacios compartidos en escuelas, instituciones, hospitales y las narrativas construidas en el marco de relaciones de confianza, permitieron generar un conocimiento con ellos, y no sobre ellos. Esta perspectiva, influida por los aportes de Menéndez (2003), Devereux (1980) y la antropología crítica latinoamericana, reconoce que el saber se produce en la relación, en el vínculo, en el afecto. La voz de cada joven fue el eje metodológico desde el cual se tejió este trabajo, demostrando que, en temas sensibles

como el VIH, sólo una ética del cuidado, del tiempo compartido y de la escucha profunda pueden generar conocimientos éticamente válidos y socialmente útiles.

Apuesto por la construcción de antropologías críticas que cuestionen y reflexionen de manera constante sobre su labor frente a la llamada "otredad", porque muchas de esas otredades son también nuestras. Vivimos y compartimos los espacios donde se desarrollan estas experiencias. Algunas de las vivencias que estas y estos jóvenes han tenido, muchas otras personas —incluyéndome— también las hemos experimentado. Porque, más allá del estado serológico, los procesos de pertenencia, aceptación, inclusión y sentido son inherentes a la condición humana. El VIH es solo una arista más de lo que nos constituye como sociedades.

Como todo trabajo de investigación, este estudio también presenta limitaciones que deben ser reconocidas. En primer lugar, el alcance se circunscribió a contextos urbanos, lo que deja pendiente un análisis profundo de las experiencias en zonas rurales e indígenas, donde las barreras de acceso a diagnóstico y tratamiento pueden ser aún más graves. En segundo lugar, la muestra se centró en jóvenes vinculados a instituciones de salud y de cuidado, lo que implica que quedaron fuera voces de quienes, por distintas razones, permanecen al margen de estos servicios. Finalmente, el carácter transversal del estudio impidió dar seguimiento a los procesos de transición hacia la adultez de manera longitudinal.

Estas limitaciones abren futuras líneas de investigación: explorar las trayectorias de jóvenes en contextos rurales e indígenas; analizar las experiencias de parejas serodiscordantes y seroconcordantes; indagar en los desafíos de la vida independiente tras dejar la institución o el núcleo familiar; y documentar, a través de investigaciones longitudinales, los procesos de adaptación, resiliencia y agencia a lo largo de la vida. Estas líneas no solo complementarían el conocimiento ya producido, sino que también permitirían generar políticas y estrategias más inclusivas y situadas.

A manera de cierre, no puedo omitir lo que ha significado para mí, como investigador homosexual, disidente y activista, haber desarrollado esta investigación a lo largo de más de cuatro años. Debo admitir

que fue un proceso de profundo desgaste emocional, pero también de enorme transformación subjetiva y epistémica. Escuchar, acompañar y escribir junto con estos jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento me confrontó con mi propio lugar en el mundo y me hizo cuestionar los privilegios —personales, académicos y sociales— desde los que habito la vida. Aunque compartimos algunas marcas sociales —como la disidencia sexual—, yo no sé lo que es vivir con el virus desde el primer día de vida, ni enfrentar el estigma que eso implica en cada ámbito cotidiano.

Lejos de romantizar sus historias, reconozco en ellas profundas formas de resistencia, resiliencia y dignidad. Vivir con una condición históricamente estigmatizada y medicalizada como el VIH no solo implica enfrentar barreras estructurales, sino también rehacerse cada día a partir de vínculos, afectos y deseos que desafían el discurso biomédico dominante. Las narrativas que aquí se comparten son posibles porque ellas y ellos me permitieron entrar en sus vidas, en sus cuerpos, en sus dolores, pero también en sus esperanzas.

Comprendí —tal como plantean Haraway (1991) y Devereux (1973)— que todo conocimiento es situado y que la ilusión de la neutralidad académica solo sirve para perpetuar jerarquías. Esta investigación no hubiera sido posible sin un compromiso metodológico basado en la horizontalidad, la afectividad y la escucha activa. Me vi obligado a deconstruir marcos epistémicos distantes, a reconocer la ignorancia desde la que llegaba al campo, y a dejarme guiar por quienes conocen el VIH desde sus entrañas. Ellas y ellos también me leyeron, me interpelaron, me corrigieron. Y en ese gesto, el diálogo se volvió proceso ético y político.

Como señala Menéndez (2003), no basta con estudiar procesos de salud/enfermedad/atención desde la teoría: es necesario encarnar el conocimiento, hacerlo vibrar en la relación con otros cuerpos, otras memorias, otras luchas. Esta apuesta no busca producir verdades, sino abrir sentidos. Me alejo de las formas extractivistas de hacer investigación, donde los sujetos son vistos como meros objetos de estudio, y apuesto por una antropología crítica que reconozca la agencia de quienes históricamente han sido subalternizados. Permitir que se representen desde sus propios

marcos no solo es un acto político, sino también una forma de construir conocimiento colectivo, digno y encarnado.

Por eso insisto: investigar temas que atraviesan la vida, la enfermedad, el estigma y la muerte exige otro tipo de presencia. Una presencia ética, afectiva y comprometida, donde la no superioridad intelectual y la empatía sean condiciones mínimas para hacer ciencia. Escuchar activamente y construir en conjunto ya es una forma de incidencia social. Mi deseo es que este trabajo sea una semilla que convoque a nuevas formas de hacer investigación: más humanas, más conscientes, más justas.

# Anexo I. Generalidades del VIH

*1. Introducción*

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) constituye uno de los principales desafíos sanitarios a nivel global. Desde su identificación a principios de la década de 1980, ha experimentado transformaciones profundas en su epidemiología, diagnóstico, tratamiento y representación social (Piot & Quinn, 2013).

En 2023, se estimó que 39 millones de personas vivían con VIH en el mundo (ONUSIDA, 2024). A pesar de los avances biomédicos, persisten desigualdades estructurales que limitan el acceso universal a la prevención, diagnóstico y tratamiento.

En México, el primer caso confirmado se registró en 1983, inicialmente asociado a varones homosexuales, aunque rápidamente se expandió a otros sectores de la población, incluyendo mujeres heterosexuales, usuarios de drogas intravenosas y personas trans (CENSIDA, 2024). Aunque en sus inicios se observaba una razón de diagnóstico de una mujer por cada 23 hombres, en la actualidad las mujeres representan el 19.3% del total de casos acumulados (CENSIDA, 2023). Este cambio se asocia a factores como la dificultad para negociar el uso de protección, la violencia estructural de género y la percepción de "seguridad" en relaciones monógamas.

*2. Diferencia entre VIH y SIDA*

El VIH es un retrovirus que ataca al sistema inmunológico, debilitando progresivamente las defensas del organismo mediante la destrucción de los linfocitos CD4+ (OMS, 2023). Sin tratamiento, la infección puede progresar hacia el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), etapa en la que se presentan infecciones oportunistas o neoplasias que comprometen la vida de las personas (CDC, 2022).

Los criterios diagnósticos incluyen enfermedades como la neumonía por *Pneumocystis jirovecii*, el sarcoma de Kaposi, la tuberculosis extrapulmonar o la candidiasis esofágica, entre otras (CDC, 2022).

*3. Vías de transmisión del VIH*

El VIH se transmite principalmente por:

- Relaciones sexuales sin protección (vaginal, anal u oral).
- Transfusión de sangre o hemoderivados contaminados.
- Uso compartido de jeringas o instrumentos punzocortantes.
- Transmisión vertical (de madre a hijo/a durante el embarazo, parto o lactancia) (ONUSIDA, 2023).

*4. Transmisión vertical: magnitud y relevancia*

La transmisión perinatal es una de las vías más evitables. Sin embargo, sigue ocurriendo en contextos de desigualdad, acceso limitado a servicios de salud o ausencia de diagnóstico oportuno durante el embarazo (UNAIDS, 2022).

Más del 90% de los niños y niñas con VIH lo adquirieron de forma vertical. En 2023, más de 1.3 millones de mujeres embarazadas vivían con VIH, y alrededor de 130,000 niños contrajeron la infección, principalmente en países de ingresos bajos y medios (WHO, 2024).

En México, los casos han disminuido gracias al tamizaje prenatal y al tratamiento antirretroviral (TAR) en mujeres embarazadas. No obstante, persisten casos vinculados a factores estructurales como el estigma, el

desconocimiento del estado serológico y la falta de acceso oportuno a servicios especializados (Magis & Barrientos, 2011).

*5. Patogénesis de la transmisión vertical*

La transmisión puede ocurrir:

- In útero: a partir de la octava semana de gestación.
- Durante el parto: por contacto con sangre o secreciones maternas.
- Durante la lactancia: especialmente si existe mastitis, grietas en los pezones, lesiones orales en el lactante o lactancia mixta (Kourtis *et al.,* 2014; WHO, 2024).

El riesgo se relaciona con la carga viral materna, el conteo de CD4, la presencia de infecciones de transmisión sexual y el tipo de parto.

*6. Diagnóstico*

Durante el embarazo, el diagnóstico se realiza con pruebas de detección de anticuerpos de 4ª y 5ª generación, confirmadas con pruebas moleculares. Las pruebas rápidas son clave en contextos con barreras de acceso (CENSIDA, 2023).

En recién nacidos se emplea PCR para detectar ADN proviral o ARN viral, ya que los anticuerpos maternos pueden interferir en pruebas convencionales (De Cock *et al.,* 2000).

*7. Tratamiento y prevención*

El TAR durante el embarazo reduce el riesgo de transmisión vertical de más del 30% a menos del 1% (WHO, 2023). La terapia debe iniciarse lo antes posible tras el diagnóstico. La cesárea electiva, en casos de alta carga viral, también disminuye el riesgo (Bryson *et al.,* 2020).

En recién nacidos, los esquemas de profilaxis dependen de la historia materna, la carga viral y la edad gestacional. Se recomienda ZDV + 3TC como base, con la posible inclusión de inhibidores de proteasa en casos de mayor riesgo (CENSIDA, 2023).

*8. Lactancia*

En México, donde existe acceso seguro a fórmula, se recomienda evitar la lactancia para reducir el riesgo de transmisión. En entornos donde la sustitución no es segura, la recomendación es lactancia materna exclusiva acompañada de TAR maternoinfantil (WHO, 2023).

*9. Prevención combinada y I=I*

El abordaje actual del VIH se sustenta en la prevención combinada, que integra:

- Uso de condón.
- Profilaxis preexposición (PrEP).
- Profilaxis postexposición (PEP).
- Terapia antirretroviral temprana.

Un principio clave es Indetectable = Intransmisible (U=U): cuando una persona que vive con VIH mantiene una carga viral indetectable gracias al tratamiento, no transmite el virus por vía sexual (CDC, 2023; ONUSIDA, 2023). Este avance marca un horizonte de bienestar sexo-afectivo y de ejercicio pleno de los derechos sexuales y reproductivos, sin miedo ni estigma.

*10. Consideraciones estructurales y sociales*

La transmisión vertical y el VIH en general no son fenómenos exclusivamente biomédicos, sino expresiones de desigualdades de género, clase y acceso a la salud. Las mujeres y personas gestantes con VIH enfrentan estigma, violencia simbólica y barreras estructurales que limitan la prevención y la atención adecuada (González-Serna, 2019; Castro & Farmer, 2005).

Por ello, el VIH debe analizarse no solo como un virus, sino como un hecho social y político que exige respuestas integrales, horizontales y basadas en derechos humanos.

# Bibliografía


Ahmed, Sara. (2004). *The cultural politics of emotion*. Edinburgh University Press.

Aggleton, Peter, & Parker, Richard. (2002). *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action.* Horizons Program, Population Council.

Alonso, Jorge. (2013). Cuidados paliativos: Entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciencia & Saúde Coletiva*, *18*, 347–354.

Amuchástegui, Ana. (2018). *La sexualidad: Invención histórica*. Universidad Autónoma Metropolitana.

Baruch, Ricardo. (2013). *Análisis del* bareback *entre hombres gays en la Ciudad de México dentro del contexto de la transmisión del VIH* [Tesis de maestría, Instituto Nacional de Salud Pública].

Behar, Ruth. (1996). *The vulnerable observer: Anthropology that breaks your heart*. Beacon Press.

Boas, Franz. (2010). *The mind of primitive man*. Dover Publications. (Obra original publicada en 1911).

Bourdieu, Pierre. (1983). *El oficio de sociólogo: Presupuestos epistemológicos*. Siglo XXI Editores.

Bourdieu, Pierre. (1999). *La miseria del mundo*. Akal.

Bourdieu, Pierre. (2000). *La dominación masculina*. Anagrama.

Briggs, Charles L. (1986). *Learning how to ask: A sociolinguistic appraisal of the role of the interview in social science research*. Cambridge University Press.

Briggs, Charles L. (2003). Why nation-states and journalists can't teach people to be healthy: Power and pragmatic miscommunication. En Richard S. Parker & Elizabeth D. Singer (Eds.), *Unhealthy health policy: A critical anthropological examination* (pp. 163–182). Altamira Press.

Bury, Michael. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness, 4*(2), 167–182. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Butler, Judith. (2001). *El género en disputa: El feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós.

Carrasco, Cristina. (2005). *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas*. Ediciones Catarata.

Castro, Arachu, & Farmer, Paul. (2005). Understanding and addressing AIDS-related stigma: From anthropological theory to clinical practice in Haiti. *American Journal of Public Health, 95*(1), 53–59.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2022). *Guidelines for HIV diagnosis and treatment*.

Charmaz, Kathy. (1990). "Discovering" chronic illness: Using grounded theory. *Social Science & Medicine, 30*(11), 1161–1172. https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90256-R

Clifford, James, & Marcus, George E. (Eds.). (1986). *Writing culture: The poetics and politics of ethnography*. University of California Press.

Cortés, Blanca. (1997). La experiencia de la enfermedad y narración. El malentendido de la cura. *Nueva Antropología, 16*(52–53), 89–115.

Corona Berkin, Sara. (2006). *Metodologías horizontales: otra manera de investigar*. Editorial Ítaca.

Corona Berkin, Sara. (2012). Horizontes metodológicos: Una apuesta política. En Sara Corona Berkin & Raúl Kaltmeier (Eds.), *En diálogo: Metodologías horizontales en Ciencias Sociales y Culturales* (pp. 13–41). Gedisa.

Coulon, Alain. (1988). *La etnometodología*. Editorial Cátedra.
Crenshaw, Kimberlé. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review, 43*(6), 1241–1299.
Das, Veena. (2007). *Life and words: Violence and the descent into the ordinary*. University of California Press.
Devereux, Georges. (1977). *De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento*. Siglo XXI. (Obra original publicada en 1956).
Esteban, Mari Luz. (2004). *Crítica al pensamiento amoroso*. Ediciones Bellaterra.
Esteban, Mari 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, 39*(1), 59–73.
Farmer, Paul. (1992). *AIDS and accusation: Haiti and the geography of blame*. University of California Press.
Farmer, Paul. (2004). *Pathologies of power: Health, human rights, and the new war on the poor*. University of California Press.
Fassin, Didier. (2009). La vida: Un concepto antropológico. *Revista Colombiana de Antropología, 45*(1), 11–43.
Feixa, Carles, & Oliart, Patricia. (Coords.). (2008). *Juvenopedia: Mapeo de las juventudes iberoamericanas*. NED Ediciones.
Foucault, Michel. (1976). *Historia de la sexualidad I: La voluntad de saber*. Siglo XXI Editores.
Garfinkel, Harold. (1967). *Studies in ethnomethodology*. Prentice-Hall.
Geertz, Clifford. (1992). *La interpretación de las culturas*. Gedisa. (Obra original publicada en 1973).
Glaser, Barney, & Strauss, Anselm. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Aldine.
Goffman, Erving. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.
Goffman, Erving. (1971). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu Editores. (Obra original publicada en 1959).

Goffman, Erving. (1986). *Encounters: Two studies in the sociology of interaction*. Penguin Books.

Goffman, Erving. (2001). *Internados: Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu Editores.

Good, Byron J. (1994). *Medicine, rationality, and experience: An anthropological perspective*. Cambridge University Press.

González, Carlos Alberto. (2015). *La experiencia sociocultural del VIH/SIDA en mujeres y hombres que migraron a Playa del Carmen, Quintana Roo* [Tesis doctoral, CIESAS].

Grimberg, Mónica. (1996). Trayectorias y estrategias terapéuticas: Elementos para el análisis de procesos de salud/enfermedad/atención. En Marcela Bonet et al. (Eds.), *Etnografías contemporáneas: culturas y procesos sociales* (pp. 221–238). CEAL.

Guber, Rosana. (2001). *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Editorial Norma.

Guber, Rosana. (2005). *El salvaje metropolitano: Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Paidós.

Hall, Stuart. (1995). La identidad cultural en la posmodernidad. En Stuart Hall & Paul du Gay (Eds.), *Cuestiones de identidad cultural* (pp. 9–23). Amorrortu Editores.

Haraway, Donna. (1991). *Simians, cyborgs, and women: The reinvention of nature*. Routledge.

Herrera, Cristina, Kendal, Tim, & Campero, Lourdes. (2014). HIV testing during pregnancy in Mexico: Barriers and facilitators. *Salud Pública de México, 56*(4), 330–338.

Hochschild, Arlie Russell. (1979). Emotion work, feeling rules, and social structure. *American Journal of Sociology, 85*(3), 551–575. https://doi.org/10.1086/227049

Hochschild, Arlie Russell. (1990). Ideology and emotion management: A perspective and path for future research. En Theodore D. Kemper (Ed.), *Research agendas in the sociology of emotions* (pp. 117–142). SUNY Press.

Hochschild, Arlie Russell. (2003). *The managed heart: Commercialization of human feeling* (2nd ed.). University of California Press.

Jimeno, Myriam, Pabón, Claudia, Varela, Diana, & Díaz, Iván. (Eds.). (2016). *Etnografías contemporáneas III: Las narrativas en la investigación antropológica*. Universidad Nacional de Colombia.

Kleinman, Arthur. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. University of California Press.

Kropff, Laura. (2011). Apuntes conceptuales para una antropología de la edad. *Avá. Revista de Antropología, (16)*, 171–187.

Letablier, Marie-Thérèse. (2001). Le travail centré sur autrui et sa conceptualisation en Europe. *Travail, Genre et Sociétés, (6)*, 19–41.

Llanes, Natali. (2014). *Estar en la edad: Re-significaciones de la maternidad adolescente en un contexto de alta inmigración* [Tesis de maestría, El Colegio de la Frontera Norte].

López Sánchez, Oscar. (2012). La pérdida del paraíso: El lugar de las emociones en la sociedad mexicana entre los siglos XIX y XX. En *La trama de las emociones: Saberes, cuerpos y afectos* (pp. 23–56). UNAM.

Malinowski, Bronislaw. (1973). *Los argonautas del Pacífico Occidental*. Península. (Obra original publicada en 1922).

Mantler, Jan. (2001). *Judgements of responsibility for HIV-infection: A test of Weiner's social motivation theory* [Tesis doctoral].

Mauss, Marcel. (2002). *Sociología y antropología*. Ediciones Tecnos. (Obra original publicada en 1923–1924).

Menéndez, Eduardo L. (1992). El modelo médico hegemónico: Acerca de la estructura simbólica de la práctica médica. *Cuadernos Médico Sociales*.

Menéndez, Eduardo L. (1998). Familia, participación social y proceso salud/enfermedad. En Carlos Denman et al. (Eds.), *Familia, salud y sociedad* (pp. 130–160). CIESAS.

Menéndez, Eduardo L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: De exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia & Saúde Coletiva, 8*(1), 185–207.

Menéndez, Eduardo L. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: La articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social, 14*, 11–36.

Menéndez, Eduardo L. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras: Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Lugar Editorial.

Menéndez, Eduardo L. (2018). Atención de padecimientos y algunos imaginarios antropológicos. *Desacatos, (58)*, 6–21.

ONUSIDA. (2023). *Global AIDS update 2023*. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.

ONUSIDA. (2024). *Global AIDS update 2024*. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023). *HIV/AIDS fact sheet*.

Osorio, Rosa María. (2011). Procesos salud/enfermedad/atención: debates y aportes desde la antropología médica. *Revista de Ciencias Sociales, 17*(2), 45–62.

Parrini, Rodrigo. (2018). *Deseografías: Una antropología del deseo*. Universidad Autónoma Metropolitana.

Parker, Richard, & Aggleton, Peter. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine, 57*(1), 13–24. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00304-0

Parsons, Talcott. (1966). *Societies: Evolutionary and comparative perspectives*. Prentice-Hall.

Piedrahita, Luz. (2016). *Concepto sociocultural del VIH y su impacto en la recepción de campañas de promoción de la salud en Medellín, Colombia* [Tesis de maestría, Universidad de Antioquia].

Pisani, Elizabeth. (2012). *La sabiduría de las putas: Burócratas, burdeles y el negocio del SIDA*. Sexto Piso.

Polletta, Francesca. (1998). "It was like a fever…": Narrative and identity in social protest. *Social Problems, 45*(2), 137–159. https://doi.org/10.2307/3097241

Reguillo, Rossana. (2000). *Emergencia de culturas juveniles: Estrategias del desencanto*. Ediciones Norma.

Reguillo, Rossana. (2002). Ciudadanías juveniles y globalización. *Signos Universitarios, 40*(3), 9–20.

Riessman, Catherine Kohler. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage.

Robles, Brenda. (2016). La construcción social y resignificación del VIH. *Revista de Medicina Social, 11*(1), 1–12.

Scheper-Hughes, Nancy. (1995). The primacy of the ethical: Propositions for a militant anthropology. *Current Anthropology, 36*(3), 409–420.

Scheper-Hughes, Nancy, & Lock, Margaret. (1987). The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly, 1*(1), 6–41. https://doi.org/10.1525/maq.1987.1.1.02a00020

Segato, Rita Laura. (2007). *La nación y sus otros: Raza, etnicidad y diversidad religiosa en tiempos de políticas de la identidad*. Prometeo Libros.

Segato, Rita Laura. (2007). *La escritura en el cuerpo de las mujeres asesinadas en Ciudad Juárez: Territorio, soberanía y crímenes de segundo estado*. Tinta Limón.

Sontag, Susan. (1989). *El sida y sus metáforas*. Taurus.

Sontag, Susan. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Taurus.

Taguenca, Jorge. (2004). El VIH/SIDA como problema cultural. *Liminar, 2*(1), 135–150.

Taylor, Steven J., & Bogdan, Robert. (1990). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. 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* [Tesis de maestría, UNAM].

Treichler, Paula A. (1999). *How to have theory in an epidemic: Cultural chronicles of AIDS*. Duke University Press.

Tronto, Joan C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.

Weeks, Jeffrey. (1985). *Sexuality and its discontents: Meanings, myths, and modern sexualities*. Routledge.

Young, Allan. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropology, 11*, 257–285. https://doi.org/10.1146/annurev.an.11.100182.001353

# Sobre el autor

CARLOS ALBERTO GONZÁLEZ-NAVARRETE. Es doctor y maestro en Antropología Social con especialidad en Antropología Médica por el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS), sede Ciudad de México. Es licenciado en Comunicación Social por la Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco y actualmente estudia la Licenciatura en Psicología en la Universidad Nacional Autónoma de México, convencido de que el conocimiento nunca se agota y siempre se expande en diálogo con nuevas disciplinas.

Su formación y práctica investigativa se orientan hacia una comprensión crítica, situada y afectiva de los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención, las subjetividades y las desigualdades en contextos sociales complejos. Durante más de una década ha investigado temas vinculados con el VIH, las juventudes, las masculinidades, el cuidado, la diversidad sexual y la salud comunitaria. Su trabajo etnográfico articula el rigor metodológico con una sensibilidad profunda hacia las voces, trayectorias y vínculos de quienes viven atravesados por el estigma y la exclusión en el ámbito de la salud.

Ha impartido clases en instituciones como la Universidad Nacional Autónoma de México, la Universidad de Guadalajara y la Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco. Actualmente realiza una estancia posdoctoral en la Universidad de Guadalajara, donde indaga los discursos médicos y sociales en torno al VIH, la viruela símica y la COVID-19 desde una perspectiva sociomédica crítica. Forma parte

del grupo de investigación del proyecto *Salutogénesis e interculturalidad en salud: Estrategias comunitarias para la integración de medicina tradicional y biomédica en localidades marginadas del Área Metropolitana de Guadalajara*, financiado por la Secretaría de Ciencias, Humanidades, Tecnologías e Innovación (SECIHTI).

Es integrante del Sistema Nacional de Investigadores e Investigadoras, miembro activo de la Red Horizontal de Producción de Conocimiento del CALAS y miembro de la Academia Méxicana de Estudios de la Diversidad Sexual y Género (AMEDISEG). Se define como un investigador que escribe desde una ética de la escucha y del cuidado. Su apuesta es clara: demostrar que las ciencias sociales y humanidades tienen un potencial transformador cuando se ejercen con compromiso, sensibilidad y respeto por las historias de vida.

*Trayectorias encarnadas.*
*Juventudes que viven con VIH desde el nacimiento*
se terminó de editar en noviembre de 2025 en la
editorial Libros Invisibles, en Avenida Fray Antonio
Alcalde 830 en Guadalajara, Jalisco.
Teléfono y WhatsApp +52 3314822765.
*www.librosinvisibles.com*

Esta edición consta de 1 ejemplar.

*Corrección:* Jorge Díaz Barajas
*Diagramación e impresión:* Libros Invisibles

Este libro nace del encuentro entre la investigación antropológica y la experiencia humana.

En *Trayectorias encarnadas*, Carlos Alberto González-Navarrete reconstruye las vidas de jóvenes que nacieron con VIH en México, tejiendo sus voces, afectos y resistencias en una narrativa que conmueve y transforma. Desde una etnografía crítica y horizontal, el autor explora cómo estos jóvenes enfrentan el estigma, la medicalización y la desigualdad, pero también cómo reinventan el amor, el deseo y el cuidado como formas de resistencia.

Más que un estudio académico, esta obra es un acto de reconocimiento y dignificación: un llamado a mirar el VIH no como enfermedad, sino como territorio de humanidad, ternura y lucha por la vida.

CUCSH
CENTRO UNIVERSITARIO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

Academia

9 786075 817446