

VIH, sida y conocimiento en México: la irrupción de los excluidos

Miguel García Murcia

Introducción

En los actuales tiempos de pandemia, la de Covid-19, viejas interrogantes sobre el VIH adquieren nuevos bríos: ¿hasta cuándo habrá una vacuna que prevenga el VIH? ¿Por qué no existe una cura para dicha infección? ¿Por qué no se ha logrado detener el avance del VIH en el mundo?, todo ello ante la avalancha de acciones desatadas por el SARS-CoV2. Desde luego, para encontrar respuestas es preciso mirar en los terrenos de la economía y de la política. Ninguna duda cabe de que el freno impuesto por la Covid-19 a la economía mundial ha forzado la inyección de aportaciones financieras a gran escala a la investigación y al desarrollo de alternativas terapéuticas y preventivas. Esa asignación de recursos, igualmente, responde a las necesidades políticas de gobiernos de ofrecer a sus electores resultados sobre la gestión de una emergencia sanitaria que no ha tenido parangón en un siglo.

Existen otros terrenos que también necesitan considerarse para encontrar respuestas, por ejemplo el del conocimiento. En este caso, el saber especializado con el que actualmente se cuenta para, digamos, la producción de las vacunas preventivas de la Covid-19, es sustancialmente distinto del que se tenía cuando se identificó el VIH.¹ Los avances en el campo de las ciencias genómicas y la biología sintética, así como los desarrollos en el campo de la informática, han jugado a favor de la producción de las vacunas para el SARS-CoV2. En el caso del VIH, hasta el momento no existe una vacuna que haya demostrado una efectividad aceptable, ni con una aprobación por parte de

¹ La identificación de los primeros casos de sida se produjo en 1981, en tanto que la identificación del VIH como causante del sida se logró en 1984. Una síntesis de dicha identificación puede encontrarse en el artículo preparado por los dos personajes más relevantes en ese hallazgo: Robert Gallo y Luc Montagnier. “El descubrimiento del VIH como causa del sida”, *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá* 23, no. 2, 2004, 88-91. <https://www.redalyc.org/pdf/912/91223207.pdf>.

alguna autoridad sanitaria,² y aunque tampoco existe una cura (demanda social legítima que espera ser atendida), los actuales tratamientos basados en medicamentos antirretrovirales dan cuenta del camino recorrido en el terreno del conocimiento especializado, al ofrecer opciones terapéuticas altamente efectivas y con menores efectos adversos que en el pasado.

Las preguntas iniciales y la propuesta de considerar el conocimiento como un campo en el que debe buscarse la respuesta a aquellas, apuntan a una forma tradicional de pensar el conocimiento en sí y el tipo de soluciones que puede ofrecer a la sociedad. Es decir, conlleva a pensar en la pandemia de VIH como un desafío de salud circunscrito al ámbito experto de la investigación biomédica, de la epidemiología o de la medicina clínica. Pero, como puede desprenderse de la lectura del libro coordinado por Francisco Galván Díaz en 1988, *El Sida en México: los efectos sociales*, la relación entre conocimiento, VIH y sida no se restringe al terreno de los expertos en ciencias básicas y aplicadas: trasciende el círculo especializado –que no opera en aislamiento– e involucra a la sociedad en su conjunto, aunque en distintos niveles de interacción.

Ya se ha señalado la relevancia de las relaciones establecidas entre personas que viven con o son afectadas por el VIH y el conocimiento que se teje alrededor de la infección,³ pero es preciso hacer explícitos esos vínculos, inquirir sobre los actores involucrados y las dinámicas que han operado, así como los efectos sobre la sociedad en que se producen y, especialmente, sobre quienes intervienen. Un ejemplo es el referido por Antonio Lafuente sobre el papel de los integrantes de la organización Act Up en Estados Unidos, quienes reclamaron y lograron mayor intervención en la captación e interpretación de datos sobre la pandemia, lo que “abrió las puertas a que la comunidad [de personas afectadas] fuera muy activa en el diseño de terapias y ensayos clínicos”.⁴ Aunque esa información resulta de gran valor para comprender las condiciones específicas bajo las que se han establecido los vínculos entre el saber especializado y las personas con o afectadas por el VIH en Estados

² Actualmente está en curso el estudio denominado Mosaico, de fase III, para probar la eficacia de las vacunas Ad26.MOS4.HIV y gp140 bivalente para la prevención del VIH. Sandra Pulido. “Mosaico: la esperanza abierta frente al VIH”, *Gaceta Médica*, <https://gacetamedica.com/investigacion/mosaico-la-esperanza-abierta-frente-al-vih/>.

³ Antonio Lafuente et al. *¡Todos sabios! Ciencia ciudadana y conocimiento expandido*, (eBook) Cátedra, 2013, sección “Innovación abierta”, párrafo 2.

⁴ Ídem.

Unidos –incluso en otros países denominados desarrollados–, nos dice poco sobre lo ocurrido en otras latitudes frecuentemente consideradas periféricas, como México y el resto de América Latina.⁵ En cambio, puede orientar en la formulación de las preguntas necesarias para un análisis, cuando menos inicial, sobre el asunto. Desde el campo de la historia de la ciencia, asumiendo su carácter de construcción social, en el presente ensayo me propongo explorar la relación establecida entre las personas con VIH o afectadas por el virus y el conocimiento asociado a ese mismo organismo y el sida, a partir de dos líneas: la forma en que esa relación y el conocimiento mismo se han construido, y la forma en que pueden caracterizarse.

Antes de avanzar es necesario aclarar que cuando me refiero a las personas con VIH se trata de personas que se han infectado con el virus, sin importar si la infección se encuentra en una etapa avanzada (que se identificaría con la manifestación del sida), en una temprana, o en una bajo control viral efectivo. Mientras que, al hablar de personas afectadas por el VIH y el sida, la referencia puede delimitarse con menos precisión, pero en general y mayormente, podemos considerar que este grupo está conformado por personas cercanas a quienes viven con VIH (parejas, cónyuges, amistades, padres/madres, hijos/hijas), que les han acompañado en los procesos de diagnóstico o tratamiento médico y emocional; y también a quienes socialmente se han comprometido en la lucha contra la pandemia y han emprendido o se han sumado a acciones específicas de prevención, información, incidencia política, provisión de servicios para personas con VIH (pruebas rápidas, bancos de medicamentos, acompañamiento emocional), etcétera. Al hablar de poblaciones afectadas, me refiero a los grupos sociales en los que mayormente se concentra la pandemia; es decir, los de hombres homosexuales, bisexuales, hombres que tienen sexo con otros hombres, y mujeres trans.

⁵ En los estudios sociales sobre la ciencia y la tecnología se ha empleado el binomio centro-periferia como categorías analíticas que definen diferencias sustanciales entre las formas y alcances de la producción científica en países o regiones denominadas centrales o hegemónicas (Estados Unidos, Europa, el Sureste Asiático) y países o regiones denominadas periféricas (como América Latina). Véase Gabriel Matharan. “La dinámica centro-periferia en el estudio de la ciencia en América Latina: notas para una reflexión historiográfica sobre la Argentina”, *El Hilo de la Fábula*, no. 16 (2016), 32-47. <https://bibliotecavirtual.unl.edu.ar/publicaciones/index.php/HilodelaFabula/article/view/6279>.

Saber en circulación, saber en construcción

En 1983, el primer año de la pandemia de VIH en México, se notificaron únicamente seis casos de sida, según el informe epidemiológico histórico publicado por Censida, aunque el diagnóstico fue de sesenta y siete personas.⁶ Para ofrecer un punto de comparación, en Estados Unidos ese mismo año se llegó a más de tres mil diagnósticos acumulados de VIH.⁷ Lo anterior es relevante porque ayuda a comprender el hecho de que, si bien el sida ya era un problema de escala importante en el país vecino, en México no había una percepción muy clara sobre su posible impacto, ni entre los especialistas, ni en el gobierno, y menos entre la población general.

La información sobre el nuevo padecimiento empezó a fluir entre especialistas de la salud en México, de manera lenta y limitada. Fue entre las organizaciones y colectivos homosexuales donde la información también empezó a circular; esto no resulta extraño, pues había dos factores que lo facilitaban. Por una parte, las poblaciones homosexuales en Estados Unidos eran las más afectadas por el sida y las noticias sobre ello tenían alto impacto entre los grupos homosexuales en México; en cierta forma, encendían las alarmas. El segundo factor, y quizá más importante, fue la existencia de vínculos de comunicación entre personas y organizaciones homosexuales de México y de otros países, especialmente Estados Unidos, lo que facilitaba la movilización de información. Fueron las organizaciones homosexuales —que, es necesario recordar, no eran muchas y se concentraban mayoritariamente en Ciudad de México— las que inicialmente empezaron una labor de difusión de la información que recibían.

A manera de ejemplo, puede señalarse que la organización Colectivo Sol, en un volante informativo titulado “Correo del Sol”, fechado el 26 de noviembre de 1983, anunciaba la próxima publicación de una revista que, entre sus secciones, incluiría el artículo “Caperucita Rosa y el Síndrome del Síndrome: ¿Qué hay con el sida?” (véase la Imagen 1). En el mismo documento se encuentran indicios sobre los mecanismos que permitían la circulación de

⁶ Dirección de Vigilancia Epidemiológica de Enfermedades Transmisibles. *Informe histórico al 4º trimestre de VIH 2020*, México, 2020, 7. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/622468/VIH-Sida_4toTrim_2020.pdf.

⁷ Dennis H. Osmond. “Epidemiology of HIV/AIDS in the United States”, *HIV Insite*, página web de California University, San Francisco. <http://hivinsite.ucsf.edu/InSite?page=kb-01-03#S1.6X>.

información, en él se ofrecían otras publicaciones de la misma organización mediante envío postal a cualquier país de América Latina, previo giro postal. En el mismo sentido, entre los talleres dirigidos a hombres gays producidos por Cálamo, A.C., se encontraba el "Taller sobre sexualidad, sexo y enfermedad en el hombre gay" (probablemente de 1985-86), que incluía el tema del sida (véase la Imagen 2). En ambos casos se trataba de información obtenida y difundida por miembros de esas organizaciones. Luis González de Alba refirió que, en 1985, un acuerdo entre él y Samuel Ponce de León, junto con otros médicos, permitió que, con el fin de realizar los estudios de prevalencia del VIH en México, se iniciara una serie de pláticas en la cantina El Vaquero,

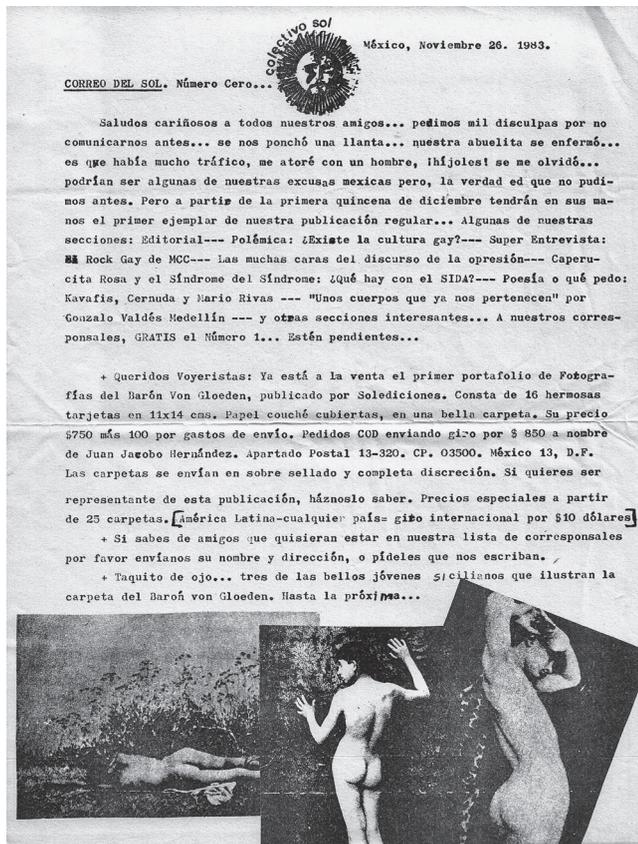


IMAGEN 1, Correo del sol, 26 de noviembre de 1983.
 Archivo personal de Arturo Díaz Betancourt.

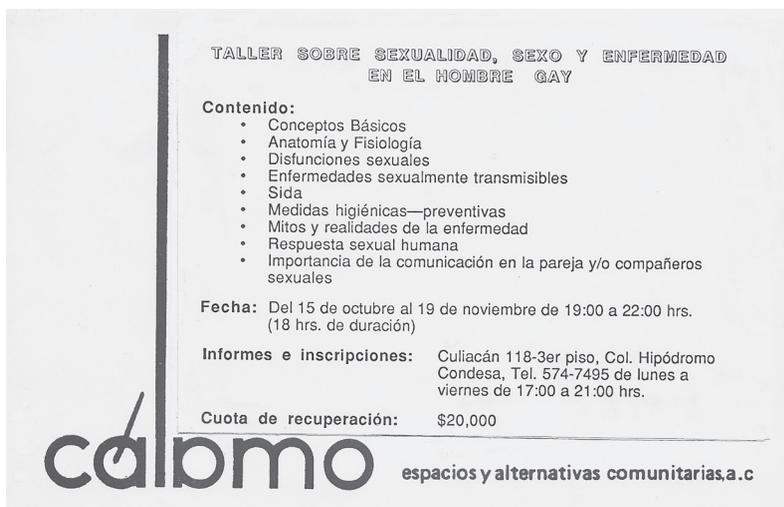


IMAGEN 2, Volante Taller sobre sexualidad, Cálamo, ca. 1985-1986. Archivo personal de Arturo Díaz Betancourt.

invitando a los clientes a participar en el estudio y de paso ofreciendo información básica sobre el VIH.⁸ Aunque esta estrategia no tenía el propósito inicial de socializar información sobre el VIH y el sida, podría considerarse un antecedente de las charlas sobre sexualidad que se realizaron por mucho tiempo en la discoteca El Taller – también propiedad de González de Alba –, que incluían aspectos como el sida y que inicialmente estuvieron a cargo de Cálamo, A.C., y posteriormente de Xabier Lizarraga Cruchaga. Algo similar ocurrió en Guadalajara, ciudad donde, en 1985, el Grupo de Orgullo Homosexual de Liberación (GOHL) organizaba conferencias sobre sida, dictadas por el Dr. Osmar Matsui.⁹

Antes de finalizar la década de los 80 y como consecuencia del surgimiento y multiplicación de organizaciones de la sociedad civil dedicadas al combate al sida, el número de esfuerzos realizados para difundir información

⁸ Luis González de Alba, entrevistado por Miguel García Murcia, 31 de octubre de 2009. <https://youtu.be/vAALIsPoGbU>.

⁹ Ch. A. Lázaro. “La conformación del movimiento LGBT en Guadalajara, Jal.”, *Argumentos. Estudios Críticos de la Sociedad*, no. 76 (2014), 257. <https://argumentos.xoc.uam.mx/index.php/argumentos/article/view/154>.

se incrementó de manera intensa. En ello tuvieron un papel relevante organizaciones como Mexicanos contra el Sida, Confederación de Organismos No Gubernamentales, que a su vez reunía los esfuerzos de varias organizaciones en el país y contaba con líneas de trabajo específicas que incluían la recopilación de información y su difusión entre las organizaciones asociadas.¹⁰ Un aspecto distintivo de esta ONG fue el hecho de que la información especializada sobre el VIH de la que disponía se incorporaba a un plan de acción política, el cual miraba a la pandemia como algo que trascendía el ámbito médico y clínico para situarse también en el de los derechos humanos y el ejercicio de la ciudadanía. De ello nos dan cuenta materiales como un folleto producido en 1989 por la Asociación Regional del Sureste contra el Sida, A.C., ubicada en Mérida, Yucatán, con motivo de la conmemoración del Día Mundial del Sida —recién un año antes, la Organización Mundial de la Salud había acordado conmemorar ese día cada 1 de diciembre. Además de aportar algunos datos epidemiológicos, se explicaba la importancia de que los jóvenes participaran en dicho evento:

La función de los jóvenes es esencial para detener el sida. Con frecuencia la adolescencia es la época en que comienzan las experiencias sexuales y, en algunos lugares, a inyectarse drogas. Sin embargo, aunque los jóvenes son los que a menudo adoptan comportamientos de alto riesgo ellos son también los que tienen menos probabilidades de conocer los peligros de infección por el VIH, el virus de la inmunodeficiencia humana. Muchos quizás no sepan cómo se transmite el VIH, o en caso contrario puede que no reconozcan que su comportamiento los expone al riesgo de ser infectados por el VIH.¹¹

Estos primeros momentos de la movilización social contra el VIH y el sida, en los que la búsqueda de información y su circulación se convirtieron en actividades prioritarias, respondían a un sentido de urgencia que la misma pandemia había impuesto a las poblaciones más afectadas. Implicaron el tránsito de un momento en que existía una percepción del sida como un problema de

¹⁰ Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en México. Los primeros años*, México: HCH, A.C., 2012, 164.

¹¹ “El 1 de diciembre de 1989”, tríptico, Mérida, Yucatán: Asociación Regional del Sureste contra el Sida, A.C., 1989, archivo personal de Arturo Díaz Betancourt.

salud lejano para quien vivía en México, a uno en que se asumió como cercana la experiencia de personas, especialmente integrantes de los colectivos homosexuales, que enfermaban y morían como consecuencia del sida. Eso incrementaba la preocupación e interés por conocer más sobre el virus, la enfermedad que producía, las medidas para prevenirlo y las escasas alternativas para tratar las enfermedades oportunistas que implicaba la etapa avanzada de la infección.

La información que se buscaba y circulaba era la que se producía desde el campo de la medicina y que, vía instituciones de salud o a través de los médicos, fluía en diversos medios de comunicación. Algunos folletos con información específica, producidos por organizaciones homosexuales en Estados Unidos y otros países, como Francia, llegaban a México gracias a los vínculos amistosos entre hombres homosexuales de distintos países.¹² Los folletos se fotocopiaban y distribuían, también entre los círculos amistosos y como parte del trabajo de las organizaciones. De forma que la labor de difusión informativa especializada era una iniciativa desde los colectivos y personas mayormente afectadas por la pandemia, y a todas luces sobrepasaba la capacidad gubernamental de respuesta. Aparte de tibias campañas de prevención iniciadas en la segunda mitad de la década de los 80 por el Conasida, poco se hizo para ofrecer información a las personas con VIH y a las poblaciones mayormente afectadas —homosexuales, bisexuales, usuarios de drogas inyectadas...—; en el caso de los gobiernos estatales y municipales, puede decirse que la información provista en aquellos años —como ahora— era más escasa aún.

Es claro que la circulación de información no constituye una práctica exclusiva entre las personas y comunidades interesadas en la lucha contra el VIH que vivieron el inicio de la pandemia. A lo largo de las casi cuatro décadas de pandemia, ha sido constante su búsqueda y difusión, han cambiado los medios, ahora fluye con mayor velocidad debido a la expansión del uso de dispositivos electrónicos, como las computadoras o los teléfonos móviles, así como de tecnologías que permiten la interconexión a través de la internet cada día a mayores velocidades y las diversas aplicaciones de redes sociales. Sin embargo, en los primeros años de la pandemia, un rasgo asociado a esa búsqueda de información fue el escenario marcado, como ya se ha dicho, por el

¹² Arturo Vázquez Barrón, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, primera parte, 16 de octubre de 2020; Abel Quiroga Quintanilla, entrevistado por Miguel García Murcia, 7 de diciembre de 2013.

sentido de urgencia; las personas que empezaban a presentar los síntomas y aquellas que recibían un diagnóstico positivo al VIH — cuando estuvieron disponibles las pruebas— entendían que las probabilidades de morir en corto tiempo eran muy altas. Encontrar alguna información para comprender y para tratar la enfermedad se convertía en una necesidad vital que corría contra el tiempo.

Desde la introducción en México de la terapia altamente efectiva en 1997,¹³ basada en la combinación de distintos tipos de antirretrovirales, primero, y el establecimiento en 2004 de la política de acceso universal, después, la infección por VIH ha dejado de tener equivalencia con una muerte segura y próxima, sin que su diagnóstico haya dejado de ser catastrófico para quienes lo reciben. Esto es importante porque nos conduce a la manera en que las personas se han relacionado con la información y el conocimiento sobre el VIH y el sida, y a la manera en que se han construido identidades específicas, pues, como refieren Arturo Granados y Bernardo Robles, la identidad puede asumirse como un “sistema de referentes que integrados otorgan a los sujetos, un sentido de sí mismos y de pertenencia a un todo social”.¹⁴ Desde luego que entre esos referentes ocupa un lugar destacado el conocimiento, en tanto una forma organizada de representar los datos de lo que asumimos como la realidad, con un sentido determinado y una lógica específica, que permite a los sujetos interpretar sus interacciones con el mundo externo.¹⁵ Para precisar, hablamos del conocimiento científico que circulaba entre las poblaciones afectadas, pero también del conocimiento que paulatinamente fue construido desde la experiencia personal y colectiva que situaba al cuerpo propio como fuente de saber. Citando nuevamente a Bernardo Robles, es preciso considerar que “el cuerpo se inserta en el mundo por medio de la conciencia perceptiva, por lo que nuestro cuerpo ocupa un lugar en él y captamos el espacio externo, las relaciones entre los objetos y nuestra relación con ellos, mediante

¹³ Es necesario recordar que la introducción de esta terapia con la inclusión de inhibidores de proteasa se llevó a cabo en México en 1997 en el Instituto Mexicano del Seguro Social, aunque desde 1996 se había empezado a utilizar en otros países.

¹⁴ José Arturo Granados Cosme y Bernardo Adrián Robles Aguirre. “Identidad y sida: homosexualidad, homofobia y VIH”, en Bernardo Adrián Robles Aguirre y José Arturo Granados Cosme (coords.). *Perspectivas multidimensionales del VIH*, México: UAM Xochimilco, 2020, 134.

¹⁵ Esta concepción sobre el conocimiento en general, y que acá se emplea asociada con el VIH, es una propuesta de Rolando García Boutigue en su libro *Epistemología y teoría del conocimiento*, México: CEIICH-UNAM, 2004, 18.

nuestro lugar en el mundo y nuestro paso por él, pues la experiencia más concreta se define y se vive desde nuestro cuerpo”.¹⁶

Así, en las décadas de los 80 y 90 aquel sentido de urgencia, fruto de la experiencia frente al sida, no solo impulsó la búsqueda y difusión de información especializada sobre tratamiento y prevención de VIH, también generó novedosas estrategias para atender la necesidad de conocer sobre el tema. Una de ellas consistió en llevar la información que se producía desde los círculos médicos especializados a las páginas de revistas. Inicialmente se trató de aquellas dirigidas específicamente a las poblaciones homosexuales con diversos tipos de contenidos – las cuales eran también un fenómeno novedoso en el país – y, por otro lado, las que empezaron a producirse con el propósito exclusivo de difundir información relacionada con la pandemia. Estas últimas no necesariamente tenían como público destinatario el homosexual, aunque era evidente que sería el más interesado, ya que era el grupo más afectado por la pandemia, además de que en estas publicaciones se abordaba la sexualidad y su diversidad con gran libertad.

Antes de que en México se asumiera la pandemia como un problema de salud pública relevante, la movilización de grupos homosexuales en reclamo de sus derechos había llevado a la publicación de algunas revistas con un claro acento político y reivindicativo: *Nuestro cuerpo*, publicada en 1979 por el Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR); *Política Sexual*; *Nuevo Ambiente*, publicada por Lambda, y *Crisálida*, que empezó a publicarse en 1983 por el Grupo de Orgullo Homosexual de Liberación (GOHL), en Guadalajara,¹⁷ lo que implicaba una respuesta comunitaria, surgida entre poblaciones marginalizadas, que oponía información y reflexión ante un ambiente de represión social y policiaca presente en México durante aquellos años. No fue extraño que en los siguientes, ya con la aparición e incremento de casos de sida en el país y con el surgimiento de nuevas revistas dirigidas a públicos homosexuales – entre ellas las que empezaron a comercializarse con cierto éxito –, la información sobre la pandemia haya ocupado espacios importantes.

Así, solo por ejemplo, revistas como *Macho Tips*, en los ochenta, *Del Otro Lado*, *Ser gay*, *Boys and Toys* (publicada durante trece años y cuyo editor

¹⁶ Bernardo Adrián Robles Aguirre. “El VIH. Una reflexión desde el cuerpo y la antropología física”, en Bernardo Adrián Robles Aguirre y José Arturo Granados Cosme (coords.). *Perspectivas multidimensionales del VIH*, México: UAM Xochimilco, 2020, 247.

¹⁷ Lázaro. “La conformación del movimiento LGBT en Guadalajara, Jal.”, 259-260.

fundador fue Tito Vasconcelos),¹⁸ *Atractivo*, etc., en la década posterior, además de anuncios, noticias sobre diversos eventos asociados a la vida gay, y análisis literarios, sociales y legales — todos relacionados con temática homosexual —, su contenido incluía información y análisis especialmente dedicados al VIH y al sida, acompañados de una gráfica homoerótica centrada mayormente en el cuerpo masculino (véanse las imágenes 3 y 4). En el artículo “El Sida: ¿Amenaza para los mexicanos?”,¹⁹ escrito por el doctor Camilo C. Guzmán Delgado, publicado en 1986 en *Macho Tips*, se hacía un análisis que mezclaba datos epidemiológicos y estudios realizados en Estados Unidos, así como las condiciones socioeconómicas que podían facilitar la expansión de la pandemia en México. Más allá de los pronósticos catastróficos para las poblaciones homosexuales y bisexuales — se decía que hasta dos millones podrían adquirir la infección en el país —, lo realmente trascendente era el esfuerzo por echar mano de la información disponible para entender lo que ocurría con el sida en México, y en ello las circunstancias locales adquirirían un peso sustancial.

En el número 4 de *Del Otro Lado*, publicado en 1992, destacaba el editorial dedicado a explicar por qué se incluía información sobre el sida en una revista gay:

Insistimos: el sida, no desaparecerá ni disminuirá solo porque así se les ocurre a los encargados de maquillar las cifras del sida para el presidente Salinas. Tampoco solo a través de la información, según se ilustra en la vuelta a la práctica de actividades sexuales de alto riesgo en poblaciones bien informadas. Es preciso que la prevención, la información y la educación vayan acompañadas de un cambio de comportamientos de aquéllos/as que aún persisten en exponerse al virus.

¿Y esto, qué tiene que ver con una revista gay? El esfuerzo al que nos hemos consagrado, a través de la discusión abierta y explícita de la sexualidad homosexual, va encaminado a promover permanentemente las prácticas sexuales más seguras y protegidas; a informar de manera sencilla y comprensible sobre las cuestiones relativas al sida y su prevención.²⁰

¹⁸ Laura Limón Rivas. “Tito Vasconcelos”, *Revista Trabajo Social*, no. 18 (2008), 34. <http://www.revistas.unam.mx/index.php/ents/article/view/19533/18528>.

¹⁹ Camilo César Guzmán Delgado. “El Sida: ¿Amenaza para los mexicanos?”, *Macho Tips*, no. 11, 14-17.

²⁰ “Editorial”, *Del Otro Lado*, no. 4 (1992), 3.

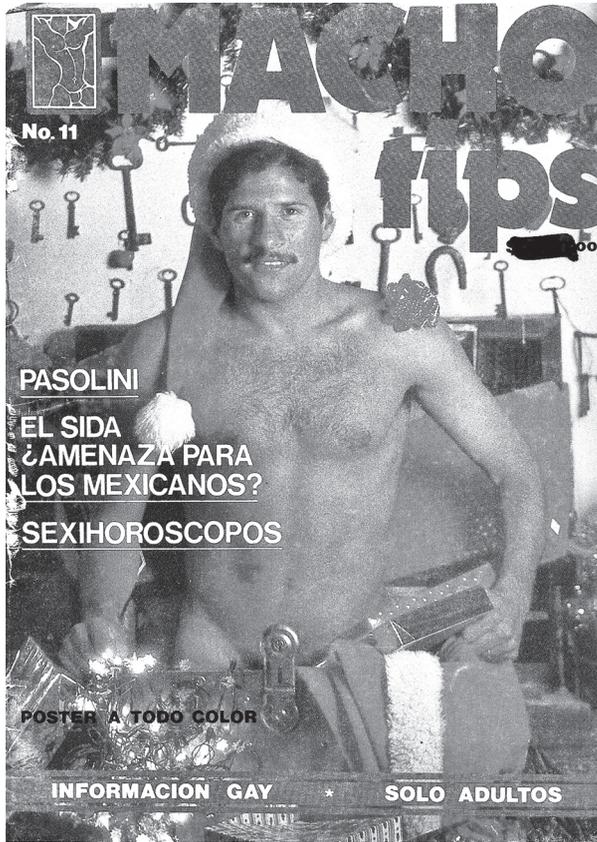


IMAGEN 3, Portada de la revista *Macho Tips*, 1986.

El caso concreto de *Del Otro Lado* puede ilustrar la forma en que se combinaban contenidos, escritos y gráficos, que conducía a los lectores por caminos para explorar el saber en sus distintas áreas y las experiencias corporales, entre las que destacaban las eróticas. Junto a la “Miniguía ilustrada de sexo más seguro”, se ofrecía información de la más reciente Conferencia Internacional sobre el sida (Amsterdam, 1992) en “Penetración anal: se evalúa un condón extrafuerte” y, en una página previa, se presentaban recomendaciones para “la primera vez” de sexo anal: “pon un poco de lubricante a base de agua en tu dedo previamente limpio y con las uñas cortadas y limadas e insértalo cuidadosamente en tu ano. Puedes recorrer previamente los bordes para experimentar la excitación y reconocer la enorme amplitud de posi-

bilidades placenteras...".²¹ El libre ejercicio de la sexualidad, y el placer asociado como derecho, no solo alternaban con información diversa, entre ella la asociada al VIH, sino que conformaban una línea discursiva integrada por el cuerpo, su conocimiento y reivindicaciones políticas.

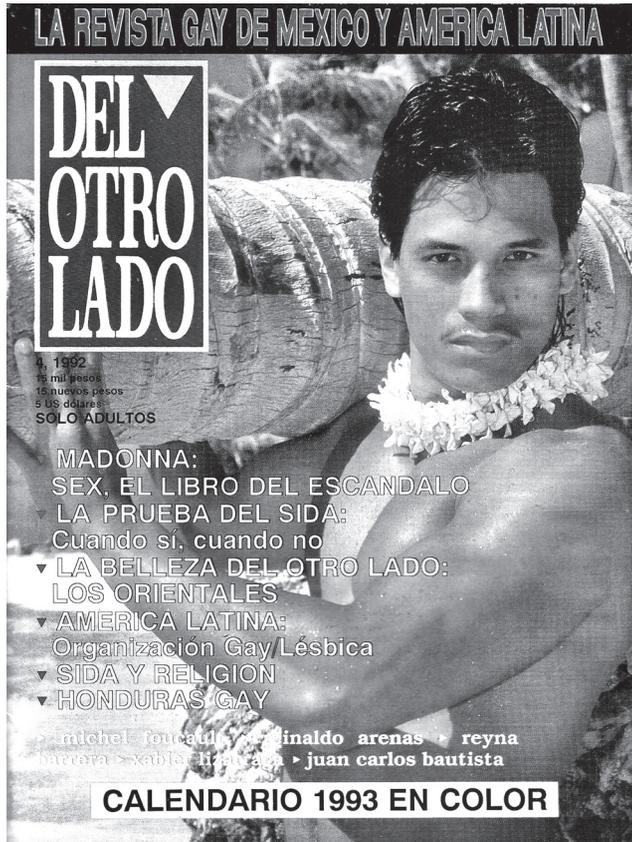


IMAGEN 4, Portada de la revista *Del otro lado*, 1992.

²¹ "La primera vez: algunos tips", *Macho Tips*, no. 5 (marzo de 1993), 26; "Penetración anal: se evalúa un condón extrafuerte", *Macho Tips*, no. 5 (marzo de 1993), 27-28; "Miniguía ilustrada de sexo más seguro", *Macho Tips*, no. 5 (marzo de 1993), interiores de contraportada.

Debe agregarse que, a lo largo de la pandemia, para las poblaciones homosexuales, bisexuales y transexuales se ha asumido como “natural” la responsabilidad de saber sobre el VIH (la educación, como escribirían Jaime Sepúlveda Amor y Blanca Rico en 1989)²² y de modificar sus conductas para detener la expansión de la pandemia, pero con ello también se ha depositado la carga entera de la pandemia en estas mismas poblaciones. No puede negarse la responsabilidad que cada persona tiene de saber y cuidar de sí y de su salud, pero las acciones gubernamentales para impulsar el conocimiento sobre el VIH y para instrumentar estrategias de prevención y cuidado de la salud frente al VIH han sido escasas; ejemplo de ello es el limitado avance²³ en el cumplimiento de los compromisos asumidos por el país en 2008 mediante la Declaración Ministerial Prevenir con Educación, 1ª Reunión de Ministros de Salud y Educación para Detener el VIH e ITS en Latinoamérica y el Caribe.²⁴ Adicionalmente, en muchos casos también las acciones gubernamentales se han ejecutado sin atender los derechos humanos de las poblaciones afectadas. Dan cuenta de ello las pruebas centinela llevadas a cabo en los años 80 sin consejería y sin vinculación de las personas con resultado reactivo a los servicios de salud, situación similar a la ocurrida en 2011, cuando el Instituto Nacional de Salud Pública realizó la Encuesta de seroprevalencia²⁵ (que incluía tomas de sangre para la detección del VIH) en sitios de encuentro gay, sin garantizar la confidencialidad para las personas que participaron y sin procurar la vinculación con los servicios de salud.²⁶

²² Jaime Sepúlveda Amor y Blanca Rico. “El Sida en México”, *Nexos* (junio de 1989). <https://www.nexos.com.mx/?p=5464>.

²³ Giovanni Landa Morales et al. “El caso de la implementación de la ‘Declaración Ministerial para Prevenir con Educación’ en las escuelas primarias públicas de Xalapa, Ver.”, en Guadalupe Hoyos Castillo et al. (coords.). *Dinámicas urbanas y perspectivas regionales de los estudios culturales y de género*, México: Universidad Nacional Autónoma de México-Instituto de Investigaciones Económicas, 2018, <http://ru.iiec.unam.mx/4420/>, 330.

²⁴ “1ª Reunión de Ministros de Salud y Educación para Detener el VIH e ITS en Latinoamérica y El Caribe. Prevenir con Educación”, Declaración ministerial. OMS/Onusida/CNDH. <https://bit.ly/3iXsIku>.

²⁵ Sergio Bautista Arredondo, et al. *Resultados principales de la encuesta de sero prevalencia en sitios de encuentro de hombres que tienen sexo con hombres*. México: Fundación Mexicana para la Salud, A.C., 2011.

²⁶ La aplicación de las encuestas y de las pruebas rápidas para la detección de VIH se realizaron en las calles, en zonas cercanas a centros de encuentro de hombres que

Un paso más allá de los esfuerzos realizados a través de las revistas gays fue la producción de publicaciones de diverso tipo, boletines y suplementos de periódicos y revistas que se especializaron en la divulgación de contenidos sobre el VIH y el sida. Surgieron en la década de 1990 y la siguiente, y no estaban dirigidas específicamente a personas gays, aunque constituían su principal público. No abundaron, pero su importancia radica en el hecho de que constituyeron esfuerzos de las comunidades directamente aquejadas por la pandemia como una forma de hacerse de información y compartirla. La variedad incluía publicaciones como *La ballena de Jonás*, revista de manufactura modesta, publicada por Albergues de México, I.A.P., que se distribuía entre organizaciones y grupos de autoapoyo en Ciudad de México; el boletín *Prevenenza*, publicado en Ciudad Nezahualcóyotl, Estado de México, por la Asociación Pro-Albergue para Personas que viven con VIH/sida, A.C. (ASPANE, A.C.);²⁷ suplementos de periódicos con un amplio tiraje y circulación en México, como *Sociedad y sida*, publicado a partir de 1990 en *El Nacional* y dirigido por Francisco Galván Díaz,²⁸ o *Letra S. Salud, sexualidad y sida*, creado en 1996 como un proyecto que daba continuidad al encabezado por Galván, el cual era y es dirigido por Alejandro Brito Lemus — ambas publicaciones demandan un análisis extenso que rebasa el propósito de este ensayo, por lo que acá solo se mencionan como referencia ineludible.

Entre esos esfuerzos puede referirse el encabezado por David Alberto Murillo, director de Amigos contra el sida, A.C., cuyo acercamiento a la lucha contra la pandemia se produjo a finales de los 80, cuando el sida hizo su aparición entre su círculo cercano de amistades. En aquellos años participó de la preocupación por conocer y entender la enfermedad, así como por la difusión de ese conocimiento, lo que le llevó a emprender como estrategia la recopilación de información y su envío vía fax a diferentes grupos de autoapoyo. Sus envíos encontraban eco en distintas partes del país, ya que se

tienen sexo con hombres en las distintas ciudades seleccionadas, sin consejería previa y posterior a la prueba, además de que las condiciones de los puestos no garantizaban la confidencialidad de las personas que accedían al testeo. Esta situación fue denunciada al Conapred por parte de Luis Adrián Castillo mediante queja formal de fecha 11 de agosto de 2011 y ampliada el 15 del mismo mes.

²⁷ *Sida hoy 2000*, México: Amigos contra el sida, A.C., 2000, 364.

²⁸ Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en México. Los primeros años*, México: HCH, A.C., 2012, 132.

fotocopiaban y se redistribuían.²⁹ Eso y el conocimiento que tuvo de la desinformación existente en el país sobre el tema, le condujeron a la idea de crear una revista. Así surgió *Amigos* en 1990, que posteriormente modificó su nombre por el de *Amigos contra el sida* (véase Imagen 5), una publicación inicialmente sustentada por la propia organización y que posteriormente obtuvo financiamiento de la Organización Mundial de la Salud, lo que, de acuerdo con lo que informa su director, permitió su circulación en otros países latinoamericanos.³⁰ Junto al suplemento *Sociedad y sida*, la revista fue presentada en Londres por iniciativa de Francisco Galván y el mismo David Alberto Murillo.



IMAGEN 5, Portada de la revista *Amigos contra el sida*, 1993.

²⁹ David Alberto Murillo, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 29 de septiembre de 2020.

³⁰ Murillo, entrevista.

Si bien sus números tenían un sentido temático (sida y nutrición, la iglesia y el sida, las mujeres y el sida, etc.), se buscaba ofrecer todo tipo de información existente sobre la enfermedad, para lo cual se nutría con entrevistas realizadas a especialistas y artículos escritos por estos mismos. Adicionalmente, se procuró crear un glosario de términos asociados al sida, el cual fue incluido en la revista con entregas parciales ordenadas alfabéticamente. El glosario nunca se completó en la revista, pero dio pie a un nuevo proyecto, la publicación del libro *Sida Hoy* en 1999 (con un tiraje de 10,000 ejemplares), con una reedición en 2000 (con patrocinio de farmacéuticas y laboratorios). Aquí, siguiendo la lógica del glosario, se encontraban por igual datos sobre signos clínicos de la infección por VIH, tratamientos antirretrovirales disponibles, infecciones oportunistas y su atención, información sobre organizaciones de la sociedad civil con trabajo en VIH y sida, información sobre normativa en materia de salud y VIH, publicaciones, eventos realizados a nivel local e internacional, filmografía, servicios especializados, recursos en internet, etc. Tanto la revista como el libro incorporaron reflexiones sobre algunos aspectos como la discriminación, las condiciones sociales, económicas y culturales, pero no era lo común; eran pequeños comentarios, posiblemente con la intención de permitir que el conocimiento y la información hablaran por sí mismos.

En la misma ruta, y también solo para ilustrar la producción de publicaciones comunitarias especializadas en VIH, en febrero de 1993, un nuevo proyecto editorial comunitario surgido en Monterrey, N. L., buscaría contrarrestar factores que agravaban la pandemia en la localidad. Se trataba de la revista *Ser Positivo. Sida: ciencia y cultura*, en el editorial de su primer número sus redactores afirmaban que “la ignorancia [...] y la apatía de las autoridades y ciudadanos han ocasionado conductas y actitudes discriminatorias”, por lo que consideraban necesario “poner al alcance de todos los grupos sociales información veraz sobre las formas de contagio y las medidas de prevención. Nadie está exento del VIH, afecta sin distinción de raza, inclinación sexual, estrato socioeconómico o religión”.³¹ *Ser positivo* se publicó mensualmente durante un año, con un tiraje de mil ejemplares y por iniciativa de la organización Movimiento Abrazo Comité Ciudadano de Lucha contra el Sida, A.C. Evidentemente se dirigía a públicos muy específicos: personas con VIH, personas en riesgo de adquirir la infección, funcionarios públicos del gobierno

³¹ “Editorial”, *Ser Positivo. Sida: Ciencia y Cultura*, no. 1 (febrero de 1993), 2.

estatal y municipal vinculados con los servicios de salud. Para lograr llegar a sus destinatarios, la mayor parte de los ejemplares eran distribuidos sin costo.

La revista expresaba en su título sus áreas de interés: la ciencia y la cultura con el sida como punto de confluencia. Adicionalmente, “ser positivo” resultaba un término con dos posibles interpretaciones, a) un llamado a asumir una actitud determinada frente al padecimiento, y b) el punto de vista desde las personas con VIH, ya que en esos años a las personas que recibían un resultado positivo en las pruebas de detección de anticuerpos contra el virus, solía llamárseles “positivas” o “seropositivas”. La revista incluía en sus páginas información sobre tratamientos para el VIH, noticias de ensayos clínicos, medidas de prevención, etc.; no obstante, tenía un marcado enfoque social y político sobre la pandemia. Dicha perspectiva se desarrollaba a través de participaciones escritas por personajes de reconocida trayectoria, como Carlos Monsiváis, pero sobresalía el hecho de que la mayoría de los artículos eran escritos por los propios miembros de la organización que publicaba la revista: Rosalinda Zavala, Abel Quiroga, Oscar de León o Joaquín Hurtado, entre otros. No se trataba de especialistas del campo médico, eran “no expertos” en la materia quienes asumían el derecho a informarse, apropiarse de los conocimientos circulantes y confrontarlos con sus propias experiencias subjetivas como personas con VIH o, en general, afectadas por la pandemia.

Con esta revista se contribuyó marcadamente a la construcción de una forma de conceptualizar el sida que trascendía el enfoque biomédico. Es decir, hacía evidente que la enfermedad no solo era cuestión de un virus, medicamentos, enfermedades oportunistas o medidas mecánicas de prevención (como el condón), sino que se trataba de algo que tenía que ver con el cuerpo susceptible de enfermar, el cuerpo sexuado al que no podía pedírsele dejar de sentir y expresar el deseo sexual en sus múltiples expresiones, el cuerpo político cuyos derechos debían ser reconocidos y respetados, como el derecho a la no discriminación o el derecho a la participación en las decisiones públicas.³²

La lista de publicaciones dedicadas a la difusión y divulgación de los conocimientos sobre el VIH y el sida es muy extensa. Además de aquellas con carácter periódico —revistas, boletines, suplementos—, en las casi cuatro décadas de pandemia en México han sido numerosos los libros dedicados

³² Véase Miguel García Murcia. “*Ser Positivo. Sida: Ciencia y Cultura*. Notas para la soberanía cultural en Monterrey”, *Revista de Estudios de Antropología Sexual* 1, no. 6 (enero-diciembre de 2015), 116-135.

al tema. Más que observar dicha oferta informativa como producto de una estrategia gubernamental —lo cual es difícil de afirmar—, o como el resultado solamente del interés y compromiso asumidos por determinados actores y organizaciones de la sociedad civil, es preciso considerarla estrechamente ligada al interés creciente entre las comunidades de personas afectadas por la pandemia.

El interés en la información y, particularmente, en el conocimiento científico sobre el VIH no solo derivó en el consumo de información, sino que impulsó su producción y distribución. Surgió como una labor comunitaria, espontánea y con puntos de vista diversos, de tal suerte que los grupos de personas afectadas por la pandemia se convirtieron en comunidades donde los conocimientos circulaban, se apropiaban y, más aún, se reformulaban a partir de novedosas formas de observar y entender la enfermedad, como las que incorporaban el deseo sexual, el derecho al placer, el miedo y la angustia en una conceptualización sobre la enfermedad que trascendía la perspectiva biomédica. Es preciso hacer notar que, si bien se ha hecho referencia básicamente a las publicaciones periódicas, han prosperado otros espacios que también forman parte de estas dinámicas de interacción con el conocimiento.

A lo largo de los años, dentro de las organizaciones de la sociedad civil y los grupos de autoapoyo, la información científica sobre el VIH ha sido socializada y utilizada como herramienta para sustentar las exigencias de atención y tratamiento ante las instituciones y autoridades de salud, así como para alimentar estrategias de acción comunitaria, como talleres, consejería y prevención (véase imagen 6). En muchas ocasiones el estudio sistemático ha sido una de las dinámicas esenciales en esas entidades. Solo a manera de ejemplo, en el caso de la organización Movimiento Abrazo, uno de sus miembros ha enfatizado la manera en que, en los años 90, la lectura y estudio de artículos y libros que llegaban a la organización eran impuestos por Joaquín Hurtado, dirigente de la misma.³³ Otro caso que puede ilustrar es el referido por Luis Adrián Quiroz Castillo, coordinador de la organización de base comunitaria Derechohabientes Viviendo con VIH del IMSS (DVVIMSS), quien ha señalado que en la creación y consolidación de esta fue esencial el estudio sistemático y autodidacta emprendido por él y por Marco Basurto —enfermero intensivista y exrepresentante sindical— sobre normativas del Instituto

³³ Miguel García Murcia. “Movimiento Abrazo en la historia del sida en Monterrey”, en Bernardo Robles Aguirre y José Arturo Granados Cosme, *Perspectivas multidimensionales del VIH*, México: UAM Xochimilco, 2020, 123.

Mexicano del Seguro Social, tratamientos y atención clínica para el padecimiento,³⁴ lo que implicó el desarrollo de un conocimiento avanzado en el tema – desde hace varios años Luis Adrián Quiroz forma parte del comité experto que elabora la guía de atención para VIH en México; volveremos a este punto más adelante.

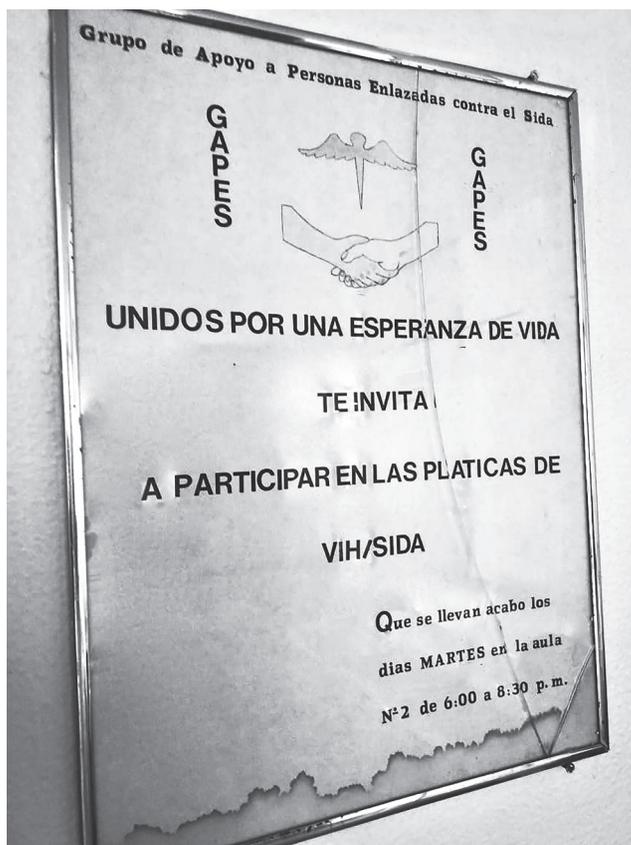


IMAGEN 6, Invitación para asistir a las pláticas del grupo de autoapoyo GAPES, del Hospital General de Zona 53, IMSS, ca. 1998.

Una tercera esfera a través de la cual se producían importantes interacciones entre activistas en VIH y el conocimiento han sido los encuentros nacionales y

³⁴ Luis Adrián Quiroz Castillo, comunicación personal telefónica, 15 de febrero de 2021.

locales, los foros, los congresos nacionales e internacionales; es decir, aquellas reuniones que permitían la confluencia de poblaciones afectadas, personas con VIH, activistas, especialistas clínicos, epidemiólogos y, frecuentemente, representantes gubernamentales, de organismos defensores de derechos humanos, de entidades internacionales (como Onusida), farmacéuticas y laboratorios. Se trata de reuniones, cada vez menos frecuentes, con distintos niveles de interrelación: las de tipo político, de acción comunitaria, académicas e, incluso, comerciales. Pero, en medio de ellas, el conocimiento es un bien circulante que no fluye en sentido unidireccional; vale tanto el bagaje cognitivo de especialistas en el campo de la salud, como el de quienes experimentan subjetivamente los procesos de enfermedad asociados al VIH, o bien de riesgo ante la infección, en el sentido de que puentes comunicantes permiten nuevos entendimientos sobre el VIH.

Para ilustrar, basta mencionar la XVII Conferencia Internacional sobre el Sida, celebrada en Ciudad de México en 2008. En esa ocasión, un equipo de investigadores suizos presentó los resultados de sus estudios, los cuales indicaban que personas con una supresión viral máxima, producto de un régimen antirretroviral efectivo, no podían transmitir el virus; dicha información rápidamente se tradujo, entre los asistentes, en una posibilidad que se abrió para las prácticas sexuales sin condón y sin riesgo de transmisión. Es decir, una nueva alternativa para la prevención.³⁵

En suma, junto con la pandemia, y en la medida que esta imponía una condición de urgencia para la acción, también se constituyeron comunidades de personas con VIH y/o poblaciones afectadas que se enrolaron en una intensa y estrecha vinculación con el conocimiento que surgía sobre aquella. Lo anterior encontró expresión en los diferentes espacios y actividades ya referidas; desde luego, hubo otras vías de gran relevancia, como los espacios en medios de comunicación que se abrieron al tema, como el programa radiofónico *Medianoche en Babilonia*, conducido por Tito Vasconcelos, y que requerirán aproximaciones analíticas posteriores. Sin embargo, aún es preciso preguntarnos sobre las características concretas que asumieron las relaciones entre el saber, o los saberes, y las personas con VIH y/o poblaciones afectadas.

³⁵ *Informe del Impacto de AIDS 2008. Evidencia para la acción*, Ginebra: International AIDS Society, 2008, 21.

Un saber colectivo y transformador

Desde el inicio de la pandemia, los conocimientos científicos sobre ella, sus causas y características fueron los que ocuparon el interés de las comunidades médicas, como era lógico, pero, también de las personas con VIH y sus familias, quienes esperaban encontrar alternativas terapéuticas capaces de devolver la salud. El deseo de saber qué producía la enfermedad y de leer un día la noticia del hallazgo de algún fármaco capaz de terminar con el virus, alentaban —alientan— la búsqueda de información. Lo mismo ocurría con quienes, sin tener el virus, compartían el temor de la infección —es preciso recordar que al inicio de la pandemia había muchas dudas sobre los mecanismos de transmisión— y ansiaban la cura o la aparición de alguna vacuna para evitarla.

Es necesario notar que la relación entre activistas, personas con VIH, personas afectadas por la pandemia y el conocimiento sobre la enfermedad es dinámica e inacabada. Han existido diversos niveles de interacción; por ejemplo, personas que se han acercado a la información disponible (revistas o conferencias) con el interés de ampliar su entendimiento; otras que han interactuado transformando lo que se sabe en torno a la enfermedad (producen revistas, conferencias, intervienen en medios de comunicación, etc.), y otras tantas que han utilizado esos conocimientos en la producción de cambios en las condiciones que inciden en la pandemia. Ha dependido de los intereses, pero también de los diversos contextos en que se han producido las movilizaciones comunitarias, lo que consecuentemente convoca actores con distintos roles en la relación señalada. En este sentido debe entenderse que si bien la relación entre saber científico y las personas afectadas por el sida tiene una dimensión individual (lo que cada persona hace con el conocimiento y el cómo), básicamente ha tenido un carácter colectivo y, frecuentemente, comunitario.

Para comprender esas búsquedas es necesario considerar que la modernidad nos ha hecho vivir convencidos de que para entender el mundo —y quizás intervenir en nuestro favor— se precisa de una forma específica de aproximación a él, esa constituida por la ciencia y su método. Se trata de uno de los bienes en circulación primigenios en los procesos de globalización del capitalismo, cuya consolidación adquirió un ritmo acelerado desde hace dos siglos. Es claro que en nuestras sociedades la ciencia convive con otras formas de pensamiento, como el religioso, pero mantiene un lugar privilegiado a la

hora de enfrentarnos a temas como la salud y la enfermedad. En el caso de la medicina, la confianza en su carácter científico se ha cimentado a lo largo del tiempo; su capacidad para diagnosticar un padecimiento determinado, para identificar sus causas y ofrecer un tratamiento efectivo contribuyeron en ese proceso.

Ahí, el papel de las comunidades científicas vinculadas con la salud ha sido primordial³⁶ al adoptar mecanismos para la validación de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, al asegurar en la enseñanza el medio para la transmisión de formas de hacer y usar el saber y, desde luego, al contribuir en la conformación de circuitos de intercambio del conocimiento. Por otra parte, en la construcción de la confianza no puede negarse la centralidad que ha tenido la actuación del Estado, en principio, al generar el reconocimiento jurídico sobre la validez de las ciencias médicas. También a través de los esfuerzos para su institucionalización con la creación de escuelas, centros de investigación y organismos gubernamentales, así como los financiamientos para su operación; y, de igual modo, deben señalarse las políticas públicas encaminadas a hacer que cada vez más amplios sectores de la sociedad tengan acceso a los servicios de salud.

La convicción de que la ciencia podía resolver los problemas de salud que aquejaban a las personas había permeado profundamente en la sociedad mexicana de fin del siglo XX. No obstante, esa convicción convertía a la mayoría de las personas ajenas al campo de la medicina en sujetos pasivos, simples beneficiarios del saber biomédico. En ese escenario, con el avance del sida y al advertir que la medicina, y la ciencia en general, parecían no ofrecer las respuestas para su comprensión y solución, las relaciones entre las comunidades afectadas por la pandemia y el conocimiento especializado sobre el VIH y el sida asumieron un carácter disruptivo del orden social.

Antonio Lafuente, Andoni Alonso y Joaquín Rodríguez, para el caso de la medicina científica de fines del siglo XVIII y del siglo XIX, han denominado procesos de mundanización de la ciencia a aquellos en que se ha producido un acercamiento de los expertos a los enfermos: “Abrazar lo mundano fue también acercarse al enfermo, compartir su dolor, escuchar su relato, incluirlo

³⁶ Ana María Carrillo ha hecho un interesante análisis de la forma en que las comunidades médicas libraron importantes batallas en el siglo XIX en México para posicionar sus saberes e intereses, incluso a costa del sometimiento de otros gremios vinculados con la salud, como el de parteras y enfermeras. Ana María Carrillo Farga. “Profesiones sanitarias y lucha de poderes en el México del siglo XIX”, *Asclepio*, L-2 (1998), 149-168.

en el gesto diagnóstico, implicarlo en su propia sanación. La enfermedad dejaba de ser una abstracción lejana y se transformaba en un problema concreto y local”.³⁷ Pero, si consideramos que con el sida también pudo producirse un proceso de mundanización del conocimiento especializado, es claro que no ha sido necesariamente armónico, sino lo contrario: una ruptura de un orden social que asignaba a los especialistas médicos la exclusividad para opinar sobre fenómenos de salud/enfermedad. En el caso del sida en México, las comunidades afectadas traspasaron las fronteras al apropiarse del conocimiento y convertirlo en un bien circulante, al exhibir sus falencias e impulsar nuevas formas de conceptualizar la enfermedad, al enfermo y el entorno social en que estos operaban. De manera que tal mundanización ha sido forzada por los mismos enfermos y comunidades de personas en riesgo de enfermar.

Es ilustrativo el caso de Ricardo Cruz Ramos, quien en 1989, durante el Segundo Congreso Internacional “Salud y Derechos Humanos”, dirigió un discurso al personal de salud en el cual argumentaba en primera persona, “nosotros los enfermos solo queremos un poco de paz y de tranquilidad, que nos dejen abrazarnos, que nos dejen besarnos, que nos quiten esas correas, que nos quiten todos esos cubrebocas, gorros y demás cosas”, a continuación se refería al estigma que afectaba a quienes vivían con el virus, a los condicionamientos sexuales y concluía “¿y qué vamos a hacer? Tenemos que recuperar nuestra vida, no sabemos cómo, pero ustedes tampoco”.³⁸ La frase final acusaba la incapacidad de los expertos en ese momento para responder a la necesidad planteada por las personas con VIH; es decir, el cómo vivir con el virus, las necesidades afectivas y los entornos sociales y culturales adversos. Dicha incapacidad ponía en igualdad de condiciones a expertos y enfermos, lo que pudo constituir un paso decisivo para que estos últimos asumieran un rol más activo ante el saber científico. Cabe decir que el discurso fue ampliamente conocido, ya que en 1990 se imprimió en forma de folleto y circuló entre las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el sida.

En la misma ruta puede ubicarse el libro coordinado por Francisco Galván en 1988, *El Sida en México: los efectos sociales*, cuya producción se planteó como una necesidad ante la mirada biomédica que las instituciones gubernamentales de salud imponían en lo que posteriormente se ha llamado respuesta al

³⁷ Lafuente et al, *¡Todos sabios!*, sección “Ilustración y ciencia expandida”, párrafo 4.

³⁸ Ricardo A. Cruz Ramos. “Queremos vivir, no queremos pensar en cuánto tiempo... pero queremos vivir plena, libremente” (folleto), México: Voz Humana, A.C., 1990. Archivo de Acodemis, A.C.

sida. Se produjo con celeridad y apareció antes de que se publicara el libro coordinado principalmente por Jaime Sepúlveda Amor, quien dirigía el Conasida en esos años, *Sida, ciencia y sociedad en México*. El trabajo coordinado por Galván, además de contar con la participación de especialistas en campos como la economía, el análisis político, el derecho o la antropología, incluyó la colaboración de numerosos activistas, testimonios de personas con VIH y una selección gráfica que ilustraba las acciones y circunstancias asociadas a la pandemia. En sus primeras páginas, Galván afirmaba:

Son muchos los factores que motivaron a pensar en las virtudes del debate, que no diálogo centrado en el significado médico (exclusivo) o fisiobiológico del sida, y sí de la discusión sobre su sentido social, socio-cultural y político, y por lo tanto, personal...

Es necesario conocer socialmente a la enfermedad y sus efectos. Esto pasa por la crítica y la modificación de muchas actitudes individuales, que solo se transformarán si en ello se asume una responsabilidad que no se deja absolutamente en manos de los particulares.³⁹

El libro *El Sida en México: los efectos sociales* se convirtió en un espacio donde la enfermedad se analizaba y mostraba con una óptica radicalmente distinta a la perspectiva médica que ofrecía el libro coordinado por Sepúlveda Amor y las publicaciones hechas por las instituciones gubernamentales en los primeros años de la pandemia.⁴⁰ Quienes habían colaborado con Galván formaban parte de las comunidades mayormente afectadas por el VIH; él mismo vivía con el virus, de modo que llevaron a la discusión sobre la enfermedad una perspectiva gestada a partir de la experiencia subjetiva de vivir con el virus, con el sida, o bajo la percepción de riesgo constante de adquirirlo.

Lo anterior no significaba el rechazo de los conocimientos científicos en el campo de la medicina; de hecho, estos eran objeto de un proceso de socialización entre activistas y personas con VIH, como ya se ha señalado líneas arriba. En todo caso, se evidenciaban las limitaciones de ese enfoque para la comprensión de un fenómeno complejo y, simultáneamente, se ofrecía una

³⁹ Francisco Galván Díaz (coord.). *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 10.

⁴⁰ Juan Ramón de la Fuente et al. "Consejo Nacional de Prevención y Control del Sida (Conasida). Informe de actividades, 1988-1994", *Salud Pública de México* 37, no. 6 (noviembre de 1995). <https://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5895>, 671.

conceptualización sobre el VIH y el sida que incorporaba la experiencia corporal desde la marginalidad impuesta, el estigma, la homofobia, la transfobia y la discriminación que, en general, debían enfrentar las personas con la enfermedad o en riesgo de enfermar.

Los vínculos entre las comunidades afectadas por el sida y el saber sobre el mismo también tienen un carácter dialéctico. En la medida que el conocimiento sobre la enfermedad es transformado, también los sujetos que intervienen en su construcción son transformados por ese nuevo conocimiento en una suerte de bucle continuo. El surgimiento del sida en México reveló, por ejemplo, que las expresiones y ejercicio de la sexualidad eran más diversas de lo que se pensaba; que la población no podía solo dividirse entre hombres, mujeres y algunos “raros”, que los hombres homosexuales y bisexuales eran sujetos presentes en el entorno cercano y en número considerable y, desde ahí, se construyó el paulatino reconocimiento —con muchas resistencias— de lo que hoy es cobijado por la bandera de la diversidad sexual. Comprender la sexualidad y su diversidad como factores determinantes en la configuración de la pandemia ha implicado también al diseño de instrumentos para medirla, para atender la infección y para prevenirla.

En el terreno de la epidemiología, desde el inicio de la pandemia ya se percibía que eran más los hombres homosexuales que presentaban infección por el VIH que los que, incluso, se identificaban como tales en la consulta clínica.⁴¹ En los reportes epidemiológicos se incorporaron datos específicos sobre las tasas de infección en esa población y se propusieron valores de ajuste considerando que no todas las personas homosexuales o bisexuales declaraban serlo.⁴² Pero, entre quienes vivían con VIH o podían adquirir la infección, esta circunstancia tuvo una doble dimensión: la experiencia de lo cotidiano y la construcción cognitiva. Ambas se intervenían de modo continuo. Es posible citar el caso de Janet Nitch Cortázar, representante de Frenpavih en Tabasco, una mujer joven que en 1999 tenía veintisiete años de edad, y quien señalaba el hecho de que el saber sobre la bisexualidad de su esposo como consecuencia de su fallecimiento asociado al sida, no solo le había provocado enojo, sino que la había llevado a un proceso que corría del miedo y la

⁴¹ Véase Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en México. Los primeros años*, México, HCH, A.C., 2012, 52.

⁴² José Valdespino Gómez et al. “Epidemiología del sida/VIH en México, de 1983 a marzo de 1995”, *Salud Pública de México* 37, no. 6 (noviembre de 1995), 556-571. <https://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5884/6627>.

ignorancia a la aceptación y reconocimiento del derecho que cada persona tenía a relacionarse sexoafectivamente con quien quisiera.⁴³ En ese tránsito lo que operó fue una reconceptualización del sida, en la que enfermedad, sexualidad y derechos se entrelazaban a partir de las vivencias de Janet, quien, por cierto, también tenía VIH. Pero esos procesos de reconceptualización nutrieron estrategias y demandas de activistas y personas con VIH en materia de políticas públicas.

Aunque brevemente, y también como muestra, conviene mencionar el caso de Érika Ivonne Villegas Hernández, mujer trans, trabajadora sexual y actual dirigente de la organización Agenda Nacional Política Trans de México, A.C., quien a lo largo de más de veinte años ha combinado el trabajo sexual y el activismo, haciendo del saber y de la experiencia herramientas de acción política y comunitaria. Desde muy joven —tenía diecisiete años cuando fue rechazada por su familia—, debido a su preferencia sexual y su forma femenina de vestir, enfrentó un entorno doblemente adverso: el rechazo social y los abusos policíacos dirigidos a trabajadoras sexuales, actividad que había iniciado después de trabajar en bares y una *discotheque*. Originaria de Monterrey, Nuevo León, se trasladó a Ciudad de México a finales de la década de 1990. El trabajo sexual y el medio social le obligaron a la búsqueda de información sobre sus derechos, pero también relativa al VIH, ya que la pandemia crecía y ella pertenecía a un grupo poblacional en riesgo. Sus primeros pasos como activista —aunque ella afirma que en esos momentos no se asumía como tal—, estuvieron asociados a la organización Brigada Callejera de Apoyo a la Mujer “Elisa Martínez”, A.C., donde recibía asesorías; no obstante, no se le aceptaba como parte de la organización, ya que el trabajo estaba orientado a mujeres trabajadoras sexuales y a Ivonne no se le consideraba mujer.⁴⁴ Este fue uno de los ejes en torno a los cuales se edificó la relación de Ivonne con el conocimiento sobre la diversidad sexual, la salud sexual, el VIH, las políticas públicas y los derechos humanos. El saber sobre el VIH no podía entenderse aislado, sino como parte de un saber integrador de distintos ejes que confluían en la enfermedad producida por ese virus.

En la década de 1990 las mujeres trans no existían como tales, en todo caso se les conocía como homosexuales vestidos de mujer, por lo que en los

⁴³ Alejandro Brito. “Había que darle un rostro al sida”, *Letra S*, México, 4 de marzo de 1999. <https://www.jornada.com.mx/1999/03/08/ls-testimonio.html>.

⁴⁴ Érika Ivonne Villegas Hernández, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 11 de noviembre de 2020.

círculos gays se les llamaba despectivamente “vestidas”; es decir, experimentaban una identidad marginalizada. Durante el primer encuentro de organizaciones de la sociedad civil con trabajo en VIH y sida en el que participó, en La Trinidad, Tlaxcala, en 1998, Érika Ivonne refiere que para presentarse en la plenaria como participante le habían indicado que lo hiciera con su nombre “verdadero”, para que todo el mundo supiera que su presencia ahí “era algo serio”: “era un huevo – afirma –, porque dije, tantos años de pelear para que me llamen como yo quiero, de mujer, y ahora resulta que voy a retomar otra vez [la pelea]”. Al presentarse dijo su nombre en tono bajo y temeroso, ante lo cual, los asistentes reclamaban “¡No se oye, no se oye!”, así que ella armada de valor pensó y dijo: “¡Chingue su madre! Ojos que no ven, corazón que no siente. ¡Me llamo Rafael Villegas, pero me dicen Érika o les parto su madre!”. Fue un momento clave para su compromiso con lo que estaba haciendo: “Entonces yo tomé conciencia de que era activista, que estaba haciendo como quien dice una carrera... empecé a retomar todo desde nada, porque yo no sabía nada del VIH, yo no sabía nada de lucha, yo no sabía nada de qué eran los derechos humanos...”⁴⁵ Esa afirmación de su identidad se producía desde su experiencia corporal y en condiciones de marginalización, que también descubría o hacía entender a los otros la complejidad de la sexualidad en torno al VIH.

Esa complejidad implicó, en el caso que nos ocupa, la comprensión de las condiciones especiales para la prevención del VIH para mujeres trans, y entre ellas para las que realizaban trabajo sexual, así como los desafíos para la ingesta de antirretrovirales y los efectos secundarios de estos. Pero también implicó el reto de hacer que el conocimiento sobre esas condiciones permeara en otros sectores de la sociedad, particularmente, los especializados y encargados de la política pública. Ivonne ha señalado su enfrentamiento con un médico, importante funcionario en el campo del VIH, quien insistía en que ella era un HSH (hombre que tiene sexo con otros hombres), categoría epidemiológica que ha mostrado ser limitada para entender una realidad que la rebasa. Se ha señalado este tipo de emprendimientos, como batallas por “encontrar la manera de validar lo que saben por/en su condición de raros (*queer*). Hacerse visibles y hacerse legítimos sin renunciar a la diferencia. Construir autoridad alternativa, empoderarse sin caer en la tecnofobia o el

⁴⁵ Ídem.

ludismo, hablar de otra manera de entender el progreso, evidenciar nuevas parcelas de la realidad...".⁴⁶

Otro aspecto relevante de la relación de las comunidades afectadas con el conocimiento sobre el VIH y el sida ha sido su impacto transformador sobre la sociedad. Si bien se estableció a partir de la necesidad, la urgencia y el interés de las comunidades afectadas, sus dinámicas y efectos no se circunscribieron a un núcleo cerrado. Se buscaba comprender la enfermedad para remediar o paliar la circunstancia que vivían las propias personas con VIH y las comunidades afectadas. No obstante, en la medida en que se producía dicha comprensión, también se generaban acciones que cambiaban las relaciones entre distintos actores sociales: personas con VIH o en riesgo de adquirir la infección, personal de salud, instituciones gubernamentales, activistas, políticos, industria farmacéutica, etc.

Las demandas de activistas para que el gobierno mexicano diseñara y ejecutara programas de prevención se tradujeron en campañas —algunas muy tímidas y poco claras— que socializaban la información disponible sobre el uso del condón, por ejemplo, incorporando en las nociones sobre la sexualidad elementos hasta entonces poco discutidos en el espacio público: el placer, la salud y el autocuidado. Por otra parte, eran el signo de la capacidad de movilización y negociación de activistas con actores políticos para incluir en las acciones de gobierno una visión sobre la salud, la sexualidad y el derecho, todo ello asociado con el VIH.

El conocimiento sobre nuevos tratamientos antirretrovirales y combinaciones terapéuticas en 1996,⁴⁷ la necesidad de encontrar alternativas para detener el deterioro de la salud de las personas con VIH y las condiciones de exclusión prevalecientes en el país, que dejaban a la gran mayoría de personas con la infección sin posibilidad de acceder a cualquier opción terapéutica, motivaron la conformación del Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH (Frenpavih) como un movimiento nacional que impulsó cambios relevantes en materia de acceso a tratamientos, al ampliar la concepción sobre el derecho al acceso a la salud. En primer término, quienes crearon el Frente y quienes participaban en ese movimiento compartían la experiencia de que

⁴⁶ Lafuente et al. *¡Todos sabios!*, capítulo 3, sección "Modernidad y pluralidad epistémica", párrafo 2.

⁴⁷ Los medicamentos del tipo de los inhibidores de proteasa, así como las combinaciones de este tipo de medicamentos con inhibidores de la transcriptasa reversa.

hasta 1996 ningún tratamiento podía detener el avance del virus; existían algunos medicamentos, como AZT (azidotimidina), ddc (zalcitabina) o ddi (didanosina), que ralentizaban la progresión de la enfermedad, sin detenerla. En segundo lugar, los activistas se apropiaron del conocimiento sobre los nuevos fármacos y nuevas estrategias basadas en la combinación de distintos tipos de antirretrovirales. Ambas circunstancias sustentaron los reclamos y negociaciones con las autoridades de salud, lo que permitió que las demandas fueran paulatinamente atendidas.

En el tránsito, esos conocimientos sobre tratamientos y sus alcances se convirtieron en patrimonio de quienes tenían VIH y accedían a los servicios de salud, lo mismo que las nociones como: efectos secundarios, tratamiento profiláctico (prescrito para personas con un sistema inmunológico muy deteriorado), conteo de subpoblación de linfocitos T CD4, carga viral de VIH, comorbilidades, coinfecciones y, más adelante, dislipidemias, lipodistrofia, resistencia viral a los antirretrovirales, etc. Todo lo cual también contribuyó a modificar las relaciones de los pacientes con las instituciones, servicios y personal de salud, pues en la medida en que se tenía un conocimiento más amplio sobre lo que implicaba la atención médica necesaria para acceder a un control virológico adecuado, y en la medida en que también se ampliaba la identificación de las personas con VIH como sujetos de derechos, los pacientes se transformaron en actores demandantes y participativos en el cuidado de su salud, situación que ha tenido que ser asumida por instituciones y personal médico, y que les ha hecho modificar su posición frente al nuevo perfil de pacientes.

Es posible criticar la burocracia que regularmente afecta la operación de entidades como el Consejo Nacional para la Prevención y Control del VIH y Sida (Conasida); sin embargo, debe reconocerse como un órgano que, con limitaciones de diverso tipo, ha dado cabida a la participación de la sociedad civil organizada con trabajo en VIH. Desde 2001, la reforma del Conasida, además de crear el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el Sida (Censida), formalizó la participación de representantes de la sociedad civil, inicialmente con cuatro vocalías, ampliándose posteriormente a ocho.⁴⁸ El Conasida opera a partir de comités (Prevención, Atención, Monitoreo y Vigilancia, Normatividad y Derechos Humanos) que deben contar con la

⁴⁸ Miguel Rodrigo González Ibarra. "Sociedad civil, movilización social y agenda pública: el caso del Frenpavih ante la política de salud en VIH/sida en México, 1996-2004", s. l., s. e., s. f., 11.

participación de representantes de las vocalías de la sociedad civil, y se encarga de dictar la política pública en materia de VIH y otras infecciones de transmisión sexual para el país. Esa política pública, entre diversas consideraciones, se construye a partir del conocimiento especializado y en ello, la voz de las personas con el virus y poblaciones afectadas está presente; también, con todas las limitaciones que el modelo de representación por vocalías puede tener.

En los comités del Conasida se producen constantes intercambios cognitivos y negociaciones que nutren los consensos que posteriormente se traducen en líneas de acción específica para la atención de la pandemia; por ejemplo, en el diseño de los indicadores epidemiológicos para el monitoreo y la evaluación. No obstante, destaca la labor realizada en el Grupo de Trabajo de la Guía de Manejo Antirretroviral de las Personas con VIH, dependiente del Comité de Atención Integral, mismo que ha operado desde hace casi dos décadas. Es claro que se trata de una labor altamente técnica y especializada, por lo que se pensaría que ese grupo de trabajo debiera estar conformado exclusivamente por especialistas en el campo de la medicina clínica, la epidemiología y la infectología, pero, al menos desde 2004, contó con la participación de representantes de la sociedad civil no médicos: Hugo Estrada y José Méndez, de Frenpavih, Martín Luna Sámano, de Cappsida, A.C., y Luis Adrián Quiroz Castillo y Marco Basurto, de Vampavih, O.B.C.⁴⁹ Esto evidencia que en el campo de la salud y de la construcción de políticas públicas “la frontera permeable que separa a los expertos y a los pacientes es cada día más difusa”,⁵⁰ no obstante, es preciso reconocer las tensiones que se generan en ese proceso.

De entre esos representantes, ha sido Luis Adrián Quiroz —profesor de educación física formado en la ex Unión Soviética y actualmente director de DVVIMSS— quien ha continuado de manera ininterrumpida formando parte de aquel grupo. Su inclusión y permanencia en el grupo de la Guía —según ha narrado— tuvo que enfrentar la resistencia de los integrantes médicos;

⁴⁹ Luis E. Soto Ramírez et al. “Guía para el tratamiento antirretroviral de las personas adultas que viven con VIH/sida”, *Revista de Investigación Clínica* 56, no. 2 (2004). http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762004000200016,271.

⁵⁰ Hernán Nieto Valery et al. “Pacientes y expertos en pos de tratamientos: los medicamentos antirretrovirales en Venezuela y la complejidad del VIH”, *Revista Venezolana de Economía y Ciencias Sociales*, vol. 13, núm. 1, (enero-abril 2007), 160.

al inicio, la presencia de los representantes de la sociedad civil solo era testimonial: no tenían voz ni voto. Como ya se ha señalado líneas arriba, en los primeros años de la década de 2000, él y Marco Basurto habían iniciado un proceso de estudio autodidacta para asegurarse de contar con la información más actualizada sobre el VIH y el sida; esos conocimientos adquiridos no solo se vieron enriquecidos, sino que se reestructuraron como consecuencia de ser confrontados con la experiencia cotidiana de vivir con VIH. Sin embargo, esa forma de interpretar y entender la pandemia frecuentemente se ha topado con la resistencia de algunos actores para aceptar la intervención de activistas en las discusiones sobre los tratamientos antirretrovirales y para su participación en la definición de los lineamientos establecidos en la Guía, mismos que son de uso obligatorio para todas las instituciones de salud en el país.

La resistencia deviene de una visión restringida sobre quiénes tienen y deben tener opinión válida en decisiones sobre la atención médica de las personas con VIH. Aún en años recientes se han presentado tensiones asociadas a esa perspectiva. En 2016, por ejemplo, el grupo de la Guía, mayoritariamente conformado por especialistas médicos, aprobó un reglamento para la operación del mismo,⁵¹ cuya redacción era ambigua en cuanto a la definición de los tipos de integrantes del grupo. En la práctica se pretendió aplicar asumiendo que los representantes de la sociedad civil debían considerarse solo como “observadores”; según el mismo documento, los observadores podían opinar sobre los temas tratados, pero no podían votar los asuntos sometidos a consideración del grupo de trabajo. Es decir, se les restringían derechos que habían ejercido desde hacía casi tres lustros. Esta circunstancia hizo que Quiroz Castillo manifestara enérgicamente su rechazo al Subsecretario de Prevención y Promoción de la Salud, de la Secretaría de Salud, el doctor Pablo Kuri, exponiendo que en México no podía aceptarse un retroceso de esa magnitud, el cual implicaba el incumplimiento del principio MIPA (Mayor Involucramiento de las Personas Afectadas) adoptado por el Estado mexicano como signante del Acuerdo de París de 1994. El resultado fue la invalidación de los lineamientos en cuestión y el consecuente disgusto de varios de los especialistas médicos que los habían aprobado.⁵²

⁵¹ *Lineamientos de funcionamiento del grupo de trabajo de elaboración de la Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH*, México: Comité de Atención Integral, Centro Nacional para la Prevención y el Control del Sida, 2016.

⁵² Luis Adrián Quiroz Castillo, comunicación personal, mayo de 2021.

Este tipo de desencuentros no ha sido extraño y refleja, nuevamente, la manera en que el conocimiento se ha convertido en un terreno donde distintos actores libran sus propias batallas. A manera de ejemplo, frente a la posición férrea de muchos clínicos para anclar el éxito de los tratamientos antirretrovirales a la indetectabilidad del virus en sangre, varios activistas han buscado (entre otros espacios en el grupo de la Guía)⁵³ visibilizar otros factores sustanciales en dicho éxito. Entre ellos pueden señalarse los efectos secundarios (como la lipodistrofia) que afectan gravemente la calidad de vida, la autoestima y las interacciones sociales. Pero también, factores como la mayor o menor facilidad para la ingesta de los antirretrovirales: tomar menos pastillas al día facilita la adherencia al tratamiento y reduce la presión sobre aquellas personas que no desean revelar su diagnóstico y buscan la manera de tomar sus medicamentos durante las horas de trabajo o en casa sin que los demás se percaten de ello.

En suma, este tipo de acciones revela la forma en que esa relación entre población afectada y el conocimiento sobre el VIH ha derivado en transformaciones que afectan el entorno social, al vincular a ese saber nociones de dimensión política y social. Entre ellas, no solo la del derecho a saber y emplear los conocimientos en beneficio de la salud propia, sino también la del derecho a participar en la construcción de ese saber y de hacerse escuchar en el foro público. Evidentemente, es necesario señalar —aunque su desarrollo requerirá otros espacios— que el alcance es aún mayor e incluye, solo como referencia, transformaciones en los consultorios médicos y en la forma en que las personas con VIH y poblaciones afectadas se vinculan con su salud, los medicamentos, las instituciones de salud y sus propias familias.

Reflexión final

La expansión pandémica del VIH mostró la globalización como un fenómeno mundial caracterizado por la interconexión en todos los órdenes —económico, social, político, cultural, tecnológico— y que, por tanto, determina también los problemas de salud y las formas de responder a ellos. Políticas públicas y estrategias de las organizaciones de la sociedad civil a nivel nacional, frecuentemente se ven influenciadas por corrientes de carácter global; para el caso del

⁵³ Ídem.

VIH, por ejemplo, el acceso a tratamiento, la instrumentación de estrategias de prevención basadas en el uso del condón o, más recientemente, mediante PrEP (Prevención Pre Exposición). No obstante, las condiciones locales resultan fundamentales para acceder a una comprensión de los matices que ha adquirido la pandemia, especialmente en lo que se refiere a las acciones encabezadas por activistas, personas con VIH y poblaciones afectadas.

En otros países, la lucha contra el sida ha implicado la movilización de activistas para incidir en las características bajo las cuales se han desarrollado terapias y ensayos clínicos; ello encuentra sentido si se considera que en esos mismos países las dinámicas económicas han concentrado la producción científica y, por tanto, se han facilitado dichas intervenciones. En México, específicamente en relación con los vínculos entre conocimientos especializados y las personas con VIH y comunidades afectadas, las acciones no desmerecen en cuanto a su carácter disruptivo.

En primer lugar, lo han sido en la medida en que quienes se han sumado en la conformación de espacios y redes de circulación de información, conocimientos y formas de interpretar los fenómenos de salud-enfermedad, lo han hecho abandonado el rol pasivo asignado tradicionalmente a grupos vulnerabilizados (enfermos, poblaciones sexodiversas, trabajadoras/es sexuales, personas que se inyectan drogas). Es decir, se han convertido en sujetos activos para la búsqueda de alternativas de solución a problemas concretos. Las acciones asociadas a la circulación buscaban poner al alcance de la mayor cantidad posible de personas un saber que, se asumía, era dominio solo de comunidades especializadas en la salud.

En segundo lugar, también son disruptivas en la medida en que la circulación dio paso a la producción de novedosas formas de interpretar la realidad asociada al VIH y al sida, una en la que formar parte de grupos excluidos socialmente se asociaba a las maneras en que la enfermedad se experimentaba; como algo concreto, para el caso de los enfermos, o como algo posible, para las comunidades afectadas. Lo cotidiano se racionalizaba con la apropiación de la producción biomédica, pero también mediante la confrontación de esta con una realidad que rebasaba su capacidad para explicarla. Los efectos sociales de la pandemia exhibidos en la obra coordinada por Francisco Galván en 1988, como muestra, dibujaron un panorama más complejo que el asumido por las instancias gubernamentales en ese momento.

Finalmente, un tercer elemento es el hecho de que aquella relación entre conocimiento y comunidades afectadas generó nuevas identidades: sujetos

con el derecho a saber, con derecho a expresar su forma de entender la enfermedad, derecho a ser escuchados y el derecho a participar en las decisiones sobre la vida pública a través de los órganos del Estado. Consecuentemente, se ha contribuido con la democratización de un país donde tradicionalmente solo se ha concebido la democracia como la posibilidad de elegir gobernantes y representantes. Por lo cual, puede refrendarse: “Una comunidad de indagadores educados, líderes, expertos y ciudadanos corrientes trabajando juntos, puede transformar su entorno hasta alcanzar algo próximo al ideal democrático [...] la humanidad no puede perder un bien tanpreciado como es la capacidad de decidir sobre los asuntos que le incumben”;⁵⁴ y habría que agregar: una capacidad basada en el conocimiento.

Entrevistas

Abel Quiroga Quintanilla, entrevistado por Miguel García Murcia, 7 de diciembre de 2013.

Arturo Vázquez Barrón, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, primera parte, 16 de octubre de 2020.

David Alberto Murillo, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 29 de septiembre de 2020.

Érika Ivonne Villegas Hernández, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 11 de noviembre de 2020.

Luis González de Alba, entrevistado por Miguel García Murcia, 31 de octubre de 2009, <https://youtu.be/vAALIsPoGbU>.

⁵⁴ Ana Cuevas. “Conocimiento científico, ciudadanía y democracia”, *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad - CTS* 4, no. 10 (enero de 2008), 75.