

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento De Sociología Y Estudios De Género

Convocatoria 2023 - 2024

Tesina para obtener el título de Especialización En Género, Violencia Y Derechos Humanos

VIVIR CON VIH: EL DEVENIR DE LAS SUBJETIVIDADES DE TRES MARICAS EN
EL ECUADOR

Vinces Solorzano Jose Enrique

Asesora: Falanga Guglielmina

Lectores: Salas Betin Jesus David

Quito, julio de 2024

Índice de contenidos

Resumen	4
Agradecimientos.....	5
Introducción	6
Capítulo 1. Vivir con VIH en el sistema	8
1.2 VIH entre el tabú y los datos reales.....	8
1.3 Irrumpir en el sistema, vivir con VIH	12
1.4 Enfoque metodológico	17
Capítulo 2. Silencio, dolor y otras perturbaciones del VIH/SIDA	19
2.1. Marco contextual	19
2.1.1 Politización y respuesta al VIH/SIDA en Ecuador	24
2.1.2 Iniciativas contrasistema frente al ‘cáncer gay’	28
2.2 Marco conceptual	30
2.2.1 Del poder y el control biomédico de la enfermedad	31
2.2.2 Cuerpxs enfermxs, sentires y placeres sidosxs.....	34
2.2.3 Identidad implantada con el bicho.....	38
Capítulo 3. El devenir de unas maricas sidosas.....	41
3.1 Maricx de nacimiento.....	42
3.2 La Caída al desconocido virus del VIH.....	46
3.3 Cuerpo, Aceptación Y Sexualidad	49
3.4 Reconocerse y visibilizar lo sidosa del ser	53
Conclusiones	56
Anexos.....	63

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis/tesina

Yo, José Enrique Vinces Solórzano, autor/a de la tesis/tesina titulada “Vivir con VIH: El devenir de las subjetividades de tres maricas en el Ecuador” declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de Especialización en Género, Violencia y Derechos Humanos, concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, julio de 2024

José
Enrique
Vinces
Solórzano



Firmado digitalmente
por José Enrique Vinces
Solórzano
Fecha: 2024.07.15
16:53:08 -05'00'
Versión de Adobe
Acrobat Reader:
2024.002.20895

Firma

José Enrique Vinces Solórzano

Resumen

La presente investigación analiza la construcción de las subjetividades de las personas homosexuales que viven con VIH en Ecuador. Desde un enfoque cualitativo, se retratan las voces de tres personas (incluyendo la propia voz) en un intento de conocer las significaciones que se construyen al vivir con el virus VIH y su carga simbólica y material en el devenir como un cuerpo enfermo y homosexual. A su vez, se describe la deconstrucción y reconstrucción de las significaciones corpóreas y subjetivas que influyen tanto en los lazos sexoafectivos como en los vínculos cercanos. Se indaga en las estrategias de resistencia y reivindicación de los cuerpos positivos como contrapropuesta a las flagelaciones obligatorias que se han construido socialmente sobre la vivencia de las personas seropositivas, a través de sus tecnologías de poder y control.

Agradecimientos

Agradezco a mi madre y mi padre por el apoyo incondicional en todos mis proyectos de vida, también a mi tutora por el apoyo y acompañamiento brindado en el desarrollo de la presente investigación. Y un especial agradecimiento a las personas que prestaron sus voces para situarnos en las realidades de las personas que vivimos con VIH.

Introducción

Históricamente, se ha desarrollado un discurso patológico sobre vivir con VIH. El virus fue utilizado como herramienta normativa de opresión y exterminio para las personas con una sexualidad no heteronormativa, al categorizarla como la enfermedad 'contagiosa' de los homosexuales. En el imaginario social, desde el inicio de la epidemia en los años 80, la idea de lo oculto y enfermizo del VIH/SIDA se impregnó en los imaginarios de las sexualidades no normativas y sus prácticas sexuales, aprovechando el desconocimiento médico sobre sus formas de transmisión y posibles tratamientos, así como la prevalencia de casos de VIH/SIDA en personas homosexuales como justificación de la homofobia en el discurso médico.

El VIH, al ser un virus que se ha propagado rápidamente en el mundo sin cura existente, genera incertidumbre en los cuerpos. Tan solo pensar en la posibilidad de que el virus habite en uno mismo desencadena reacciones y emociones que se conectan con los imaginarios aprendidos en los inicios de la epidemia: la imagen de una persona seropositiva o 'sidoso' como un cuerpo esquelético, lleno de llagas, emanando olores putrefactos, con la muerte acechando en espera de su fenecimiento. Esta patología se ha asociado a grupos poblacionales minoritarios, como las personas homosexuales, que debido a sus prácticas sexuales 'libertinas', se considera que pueden vivir con el virus. El VIH configura las sexualidades y los cuerpos, proporcionando explicaciones sobre por qué un cuerpo sano llegó a enfermar, es decir, por no configurarse en un cuerpo sexuado que responda a las regulaciones del sistema.

Estos pensamientos internalizados en cada persona son los que han configurado el estigma y los prejuicios sobre el VIH, impidiendo la creación de otras representaciones de los cuerpos seropositivos y limitando el conocimiento sobre el devenir identitario y las transiciones en sus sexualidades, relaciones sexoafectivas y vínculos afectivos. Esto impone cargas violentas, tanto internas como externas, en las vidas de las personas que viven con VIH. El rechazo y la negación del virus en el cuerpo, la sensación de constricción en la garganta, la soledad que abraza, los pensamientos recurrentes de culpabilidad e incertidumbre sobre el futuro, los posibles escenarios de rechazo y las imágenes que se recrean en el pensamiento al escuchar 'VIH', son piezas que se unen constantemente en el sentir, pensar y actuar. Todo lo mencionado será analizado en la presente investigación con la finalidad de plasmar la constante construcción y desconstrucción subjetiva de las personas que viven con VIH, resignificando las vidas seropositivas fuera de las significaciones biomédicas hegemónicas.

Antes de iniciar, formulamos la siguiente pregunta de investigación y objetivos que dirigirán el análisis del estudio: ¿Cómo construyen las subjetividades las personas homosexuales que viven con VIH en Ecuador?

1.1 Objetivo general

De la anterior pregunta de investigación, se plantea como objetivo general, el siguiente:

- Analizar cómo construyen las subjetividades las personas homosexuales sujetas de estudio que viven con VIH.

1.1.1 Objetivos específicos

- Identificar las significaciones del cuerpo de las personas sujetas de estudio alrededor del VIH.
- Describir los cambios en las relaciones sexoafectivas y vínculos afectivos de las personas sujetas de estudio al vivir con VIH.
- Indagar el proceso de construcción del yo como persona homosexual que vive con VIH.

La presente investigación consta de tres capítulos principales. En el primero, se problematizará cómo el VIH se ha desarrollado dentro del discurso dominante como estrategia de control y eliminación de ciertos cuerpos considerados ininteligibles, como los de las personas homosexuales que no se ajustan a los cimientos de la heterosexualidad. Además, se describirán brevemente las investigaciones sobre el vivir con VIH en el sistema dominante en los últimos años. Por último, se detallará el enfoque metodológico y las herramientas de recopilación de información utilizadas para el desarrollo de la investigación.

En el segundo capítulo, se narrará la contextualización del VIH como problema social, incluyendo los hitos relevantes en la historia del VIH a nivel global, para luego describir su desarrollo en Ecuador, así como las acciones realizadas por las propias personas que viven con VIH para ser reconocidas como sujetos de valor. Para concluir el capítulo, se hará referencia al marco conceptual utilizado para el análisis de la información recopilada.

En el tercer capítulo, se presentará el análisis teórico de los hallazgos obtenidos durante la investigación, considerando los postulados presentados en el capítulo anterior. Finalmente, se propondrá un breve capítulo de conclusiones, donde se analizarán los hallazgos encontrados como respuesta a la pregunta guía de la investigación.

Capítulo 1. Vivir con VIH en el sistema

En este capítulo, se desarrolla inicialmente una revisión de investigaciones sobre las subjetividades y el estigma en los cuerpos que viven con VIH, así como de las interpretaciones construidas por las personas investigadoras. Posteriormente, se problematiza el tema de estudio abordando el funcionamiento de las diferentes estructuras de poder que utilizan el sistema dominante para generar discursos estigmatizantes, principalmente a través del discurso biomédico, con el fin de regularizar los cuerpos considerados enfermos debido a sus sexualidades e identidades que no se ajustan a la cisheteronorma.

Además, se presentan cifras e información sobre estudios situacionales sobre el VIH, así como la importancia de desarrollar investigaciones más allá de las líneas discursivas hegemónicas, las cuales en su mayoría se centran en datos cuantitativos utilizados para controlar y regular la situación epidemiológica. Por último, se describe el enfoque metodológico utilizado para este estudio, el cual reubica el punto de enunciación en las voces de las personas que viven con VIH.

1.2 VIH entre el tabú y los datos reales

Las herramientas utilizadas por la estructura de dominación masculina heterosexual son la censura y el silencio, ejerciendo así la regularización y eliminación de ciertos cuerpos que habitan en las fronteras de la heteronormatividad. Esta se entiende como el

Complejo sistema social y político, económico y cultural reglamentado por el capitalismo patriarcal, cuyo objetivo es la normalización de relaciones sexoafectivas en prácticas sexuales entre personas de distintos sexos y vínculos heterosexuales de parentesco ... se ha convertido en obligatoria y el sistema utilizaba todos los mecanismos posibles para garantizar que así fuera (Aguilar 2019, 37).

La estructura de dominación masculina heterosexual cargó simbólicamente a los cuerpos feminizados y sus relaciones sexoafectivas con otra marca de estigmatización; con un virus incurable, con olor a muerte, miedo y soledad, conectada con la homosexualidad, la promiscuidad, el castigo, de carácter sexual y privado. Así lo explica Galaxina (2022, 33) “la falta de información por un lado y la homofobia por otro, sirvieron para que se utilizase como un arma para criminalizar y señalar a todas esas personas que -habían decidido- ir por el mal camino. La atención se centra en el estilo de vida como causante de la enfermedad”. Lo que sirvió para categorizar a las víctimas en dos grupos: inocentes, como drogodependientes y hemofílicos, y culpables, como homosexuales. Estas categorías aún se mantienen socialmente al hablar del VIH/SIDA, legitimando así el tabú en la sexualidad y el cuerpo de las personas

LGBTIQ+, con el miedo a la transmisión y a relacionarse con cualquier elemento que se asocie al virus. Esto ha obligado a las personas que viven con VIH a permanecer en la clandestinidad y a desconocer su estado serológico.

Los discursos y significaciones implantados en torno al VIH/SIDA, son resultado de la producción de la metaforización del sistema:

La representación social de la enfermedad ha estado unida a la negación, la histeria y la búsqueda de un chivo expiatorio -atrapado entre lo microscópico (virología) y lo macroscópico (epidemiología), el SIDA se resiste a hacerse visible excepto en los sistemas de referencia que imponen de una forma violenta a aquellos a los que antes se convirtió en vulnerables (Martín 2022, 4).

Respondiendo al proceso de producción y reproducción del biopoder en los cuerpos que viven con VIH, según lo planteado por Foucault que “consiste en las fuerzas que ejerce una sociedad para controlar a sus individuos, ya sea mediante la sanción, la vigilancia, el manejo de las enfermedades, la muerte o la reproducción” (Arroyo y Yépez 2022, 29).

Morris (1998 citado en Suquet 2015) sostiene que el uso de la enfermedad como fuerza de control radica en que lo biológico siempre es cultural. Las experiencias de la enfermedad en el cuerpo se representan en lo cultural y geopolítico del sistema predominante, que maneja el poder y elabora discursos sociales. Estos discursos son implantados desde nuestro nacimiento por ciertas herramientas de regulación, como la medicina y los medios de comunicación, que han sido las principales en construir significaciones del VIH con estigma y estereotipos en los cuerpos que lo habitan. Esto genera que las propias subjetividades -cuerpo/sexualidad-, sean un dispositivo sancionador de poder.

Lo cual lleva a que las personas que viven con VIH realicen un proceso de cuestionamiento subjetivo de sus identidades, desde los prejuicios y los estereotipos del imaginario que implica ser homosexual viviendo con VIH en el sistema dominante. Interrelacionando el ser de la persona y las significaciones de la vida, la muerte, el cuerpo y la sexualidad, sujetas al virus (Suquet 2015). Las significaciones simbólicas de las personas diagnosticadas con VIH se desarrollan en el entrelazamiento del desconocimiento de la enfermedad, la asimilación del diagnóstico, así como las implicaciones corporales y sexuales, separando la experiencia corporal de la subjetividad. Esto transforma los modos de relación del cuerpo impregnado en un conflicto constante con una condición médica, con connotaciones socioculturales y simbólicamente vinculadas con la muerte y la orientación sexual, llevando a un vivir en el margen de lo socialmente desconocido (Espinoza 2021).

La construcción discursiva del VIH/SIDA como un problema relacionado con la vivencia de una sexualidad abyecta (Butler 2002), particularmente de la homosexualidad (referencia) como significativa de la enfermedad, la cual es sancionada por el sistema que la valora como inhumana desde lo moralmente inteligible. A pesar del desarrollo de luchas reivindicatorias, esto aún permea el tema con una alta significación. Esto ha causado que el VIH/SIDA sea un asunto de los cuerpos que difieren del imperativo sistémico, una distorsión tanto en la opinión pública como en la opinión de los hombres homosexuales, así como en la autopercepción de las personas que viven con VIH.

El portal del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA en una infografía llamada “Soy gay: 5 cosas que temo”, explica los temores relacionados con la sexualidad y el VIH de hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH¹), entre las cuales se incluye el miedo a conocer o que se conozca su estado serológico u orientación sexual al realizarse una prueba en algún centro de salud, por posibles actos discriminatorios por parte del personal de salud. Esto muestra las connotaciones simbólicas generadas por el prejuicio y el estigma de la sexualidad de las personas HSH, expresa también la construcción de dos esferas subjetivas: orientación sexual y estado serológico positivo, que el sistema obliga a ocultar y silenciar (ONUSIDA 2012).

El portal ONUSIDA para el 2022, en Ecuador, estimó que 89,400 HSH viven con VIH, con una prevalencia de 10.20 puntos porcentuales, frente a una prevalencia a nivel de país de 3.95 puntos porcentuales (ONUSIDA 2022). Indicando que en esta población es mayor que en otras poblaciones de estudio. El MSP (Ministerio de Salud Pública) del Ecuador en 2020, expuso que la epidemia de VIH en Ecuador es de tipo concentrada, es decir, existe una mayor afectación en determinados grupos poblacionales, como mujeres transfemeninas (MTF²) y HSH, de edades entre 15 y 49 años (MSP 2021).

El informe nacional sobre avances en respuesta al SIDA en Ecuador, en el 2020, reportó que, sobre el estigma y la discriminación, existe la garantía de no discriminación, contemplada en la Constitución de la República del Ecuador (en adelante CRE 2008), en el ejercicio de los derechos de las personas que viven con VIH (ONUSIDA 2020). Sin embargo, el Plan Estratégico Nacional Multisectorial para la respuesta al virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)/sida e infecciones de transmisión sexual (ITS), del 2018, describe que pese a existir un

¹ ONUSIDA (2012) usa el acrónimo HSH para referirse a hombres que tienen sexo con otros hombres.

² MSP (2021) usa el acrónimo MTF, que significa, por sus siglas en inglés, “Male to Female”, para referirse a personas asignadas al nacer con sexo biológico masculino e identificados como Hombres, que han transitado a construir su identidad como mujeres.

acceso a la atención médica, continúa la vulneración de derechos de las personas que viven con VIH, incluyendo la discriminación, el rechazo, el aislamiento, los prejuicios y la estigmatización por su estado serológico, orientación sexual o identidad de género. Esto responde al desconocimiento, la falta de educación sobre el VIH y sus vías de transmisión, los mitos y tabúes interiorizados en torno a la sexualidad (MSP 2018).

La ALEP+PC (Alianza Liderazgo en Positivo & Poblaciones Clave) (ALEP+PC 2023), en su informe final “Índice de Estigma y Discriminación en Personas con VIH 2.0”, menciona que 3 de cada 10 personas que viven con VIH en Ecuador expresaron un estigma interiorizado en relación con los efectos en sus relaciones sexoafectivas, el cumplimiento de sus planes de vida y su autoimagen. Además, el 80% de las personas entrevistadas manifestaron dificultades para compartir sus diagnósticos, y el 75% ocultan su estado serológico. De las personas que se identificaron como homosexuales o HSH (32% de la muestra de estudio), el 81% ocultan su diagnóstico, y el 82% manifestaron alguna dificultad en divulgar su estado serológico, considerando como posible causa el evitar cuestionamientos sobre su sexualidad y/o prácticas sexuales no heteronormativas.

Por lo tanto, las experiencias negativas vividas por las personas con VIH relacionadas con la divulgación de su estado serológico en su entorno privado (familia, pareja y amistades) representaron un 17% del total de la muestra, pero aumentaron hasta un 37% en los entornos no familiares, lo que sugiere que las relaciones afectivas cercanas responden con una mayor empatía y apoyo que las relaciones que no tienen esa cercanía con las personas que viven con VIH. Este fenómeno es más pronunciado en ciertos grupos poblacionales, como las mujeres cisgénero (39%), personas mayores de 60 años (46%), personas heterosexuales (41%) y personas bisexuales (39%). Entre las razones que se consideraron como causales de este aumento se refiere a la misoginia y el patriarcado que cuestionan el comportamiento de las mujeres, el supuesto de que las personas mayores son asexuadas y que sus relaciones sexoafectivas no traspasan los límites de la heterosexualidad (ALEP+PC 2023).

El “Diagnóstico de VIH y protección social” publicado por la WFP (Programa Mundial de Alimentos) (WFP 2022) expone entre los principales hallazgos encontrados que las iniciativas sobre el VIH en Ecuador se centran en la prevención y atención (diagnóstico y tratamiento antirretroviral) por parte del sector salud. Además, la sociedad civil formula e implementa acciones dirigidas a personas que viven con VIH para mejorar las condiciones de accesibilidad a servicios de salud y prevención del VIH, así como servicios de ayuda

humanitaria como la transferencia monetaria multipropósito a personas que viven con VIH en situaciones de vulnerabilidad, especialmente a personas en situación de movilidad humana.

Por otro lado, entre las necesidades identificadas se menciona la ausencia de grupos de apoyo sobre violencia y recuperación de autoestima para personas que viven con VIH, la existencia de situaciones de discriminación y falta de comprensión tanto en la esfera privada como pública, y la persistencia de estereotipos y prejuicios sobre el VIH (WFP 2022). La preocupación por la exposición del estatus serológico, la autoimagen negativa y los actos violentos en público son residuos que se mantienen del conflicto subjetivo que experimentan las personas que viven con VIH, acentuándose en personas no heteronormativas, pese a un alto nivel de resiliencia, lo que se traduce en la generación de estrategias personales que les permiten desarrollarse como personas que viven con VIH (Fernández y Caiza 2022).

1.3 Irrumpir en el sistema, vivir con VIH

El proceso de buscar investigaciones cualitativas que hayan abordado la evolución de las construcciones y desconstrucciones subjetivas, identitarias y corporales de las personas que viven con VIH desde diferentes temporalidades y espacios geográficos, ha revelado que en la región latinoamericana predominan las investigaciones de enfoque médico. Es decir, la mayoría de las investigaciones se centran en el VIH como un problema de salud (ALEP+PC 2023). Sin embargo, en los últimos años se ha observado un desarrollo de líneas discursivas que otorgan protagonismo a las voces seropositivas, ya sea a través de producciones biográficas o con apartados específicos que reflejan la importancia de la visibilidad. Además, algunas recomendaciones recurrentes de los investigadores incluyen la profundización en las especificidades de cada categoría que integra a la población seropositiva, así como el papel de lo colectivo en la evolución subjetiva.

Gimberg (2001) realiza una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH, considerando las diferencias en los avances médicos sobre morbilidad y mortalidad del VIH entre territorios privilegiados, como los países desarrollados, y otros territorios empobrecidos o en vías de desarrollo, donde se evidencian los efectos de los modelos político-económicos en la respuesta al VIH. La autora sostiene que las personas seropositivas se construyen a partir de las interseccionalidades (etnia, orientación sexual, género, edad, entre otras) que atraviesan sus identidades y las configuran. La enfermedad ha dejado de ser exclusiva de unos pocos para expandirse como reflejo de las relaciones de desigualdad social, manteniendo y aumentando su efecto estigmatizador. Por otro lado, destaca el surgimiento de nuevas

experiencias subjetivas positivas debido a los avances biomédicos que minimizan los efectos degenerativos del VIH en el cuerpo. Sin embargo, enfatiza la necesidad de revisar las metáforas sociales de estigmatización y discriminación, abordándolas desde un análisis diferencial y específico.

Irizar Lazpiur (2008), en su estudio doctoral sobre la subjetividad y la enfermedad, utiliza como ejemplo el VIH/SIDA y emplea entrevistas semiestructuradas en el País Vasco, España. El análisis se centra en tres áreas: la recepción de la infección por parte de los entrevistados, cómo se vive o convive con el VIH como portador o profesional de la salud, y la relación clínica paciente-profesional de la salud. Los resultados muestran que ambos grupos de entrevistados coinciden en la mejora de la calidad de vida y la atención después de la llegada de los nuevos tratamientos antirretrovirales. Sin embargo, las personas que viven con VIH aún albergan dudas sobre la visión positivista debido a su convivencia constante con la enfermedad. En cuanto a la percepción de los profesionales de la salud, estos la interpretan como un aprendizaje biomédico, mientras que, para las personas seropositivas, aún persisten los imaginarios de los primeros años de la epidemia del VIH, aunque la autora menciona que actualmente esta percepción es mayoritariamente positiva, aunque con ciertas limitaciones. Irizar Lazpiur también señala la persistencia del estigma vinculado a la enfermedad entre las personas que viven con VIH, quienes están sujetas a los contextos socioculturales del territorio. Otra conclusión importante es la diferencia entre las personas que viven con VIH que experimentaron los primeros años de la enfermedad, donde las preocupaciones médicas eran mayores, y las que han recibido un diagnóstico temprano y tratamiento en años recientes, para quienes la muerte relacionada con el VIH no es una preocupación tan prominente (Irizar Lazpiur 2008).

Suquet (2015) realizó una recopilación de obras y literatura latinoamericana escrita por personas seropositivas para analizar las narrativas que estas personas han creado como vivencias del VIH. Esta investigación buscó indagar en las transformaciones del cuerpo y la subjetividad causadas por el virus. Suquet (2015) describe estas narrativas como el resultado de la articulación entre la auto-representación individual y la necesidad de politizar y representar las subjetividades colectivas silenciadas. La autora confirma que el poder biomédico tiene una presencia previa en la experiencia de las personas seropositivas, ya que el virus se asocia de manera involuntaria e inmediata con aspectos de la sexualidad y lo corporal. Esta representación de la enfermedad se convierte en un mecanismo para regular los cuerpos que no se consideran saludables y reafirmar las normas establecidas, posicionando al

VIH como una "epidemia de representaciones" dentro de la historia de las enfermedades bioculturales, que transforma los territorios personales de cada individuo.

Martínez (2017) analizó las representaciones simbólicas del SIDA en las obras de los autores Pedro Lemebel de Chile en su obra "Loco afán. Crónicas del sidario", y Fernando Vallejo de Colombia, en su obra "El desbarrancadero". El objetivo de la autora fue desarticular el lenguaje del SIDA desde las perspectivas de los cuerpos y las identidades presentes en cada narrativa. La autora destaca las diferentes posiciones corpóreas representadas en las obras, observando que en la primera obra se aborda desde la transexualidad chilena, rechazando el virus como un colonizador que acompaña al trabajo sexual en las calles, mientras que en la segunda obra se aborda desde la homosexualidad en un cuerpo afectado por el estigma social debido a sus vicios, como el consumo de drogas y su interés en personas jóvenes.

La autora concluye que los efectos de la enfermedad son diferentes para cada autor, ya que cada cuerpo traza un camino distinto a medida que vive las experiencias con el virus. Ambos autores representan un cuerpo enfermo que está presente y ausente al mismo tiempo en los espacios geográficos, con connotaciones sociales de marginación que superan el estadio sintomatológico. Además, explican que la enfermedad, como categoría de identidad, se adscribe al VIH/SIDA por el sistema, vinculándola a grupos considerados fuera de la norma, tanto el virus que representa prácticas sexuales no normativas como el consumo de sustancias, lo que refleja una situación de marginación geográfica (Martínez 2017).

Guevara Sotelo y Hoyos Hernández (2017) investigaron los significados colectivos y subjetivos de las personas que viven con VIH a través de un análisis cualitativo explicativo-narrativo de grupos de discusión, con edades entre los 22 a 49 años, en la ciudad de Cali, Colombia. Entre los resultados, se encontró que los significados asociados al VIH incluyen la muerte y se perciben como un obstáculo para la vida. Sin embargo, también se identificaron narrativas positivas que resignifican la experiencia de vivir con VIH como una oportunidad de transformación tanto para la persona como para otros. Respecto a la autoimagen, se observó un cambio después de recibir el diagnóstico de VIH, con el estigma percibido que genera angustia y dolor, lo que influye transversalmente en el proceso de vivencia del VIH. Las autoras concluyeron que las representaciones sociales del VIH son un factor central en la experiencia vivencial y la imagen del 'Yo', no solo con un componente biológico o intrapsicológico, sino también con un componente social que mantiene preconcepciones de la enfermedad hacia grupos históricamente marginados, y su carga simbólica negativa.

Espinoza (2021) realizó un estudio sobre la vivencia del VIH en hombres jóvenes chilenos con prácticas homosexuales, utilizando un enfoque cualitativo que se acerca a las vivencias subjetivas a través de discursos orales y escritos. El estudio exploró el proceso de identificación y reconocimiento como personas que viven con VIH, utilizando categorías como salud/enfermedad, imaginarios sociales y significados en torno al VIH. La autora señala que el diagnóstico positivo es un “hito” en la vida de los jóvenes, que conduce a un proceso de “luto simbólico”, caracterizado por la incertidumbre y los cuestionamientos, para luego desarrollar una identidad como persona que vive con VIH. Además, describe la relación entre la medicalización y el sistema de salud, que percibe a las personas con VIH como enfermas, desvinculando su ser de su cuerpo, lo que no corresponde a la experiencia vivencial del VIH en la vida cotidiana. En cuanto a lo corpóreo, el virus permanece en el imaginario de los jóvenes como un recordatorio constante de la experiencia seropositiva, manteniendo un estado de constante cuestionamiento de la “condición médica” vivida, con significados sociales y simbólicos relacionados con la muerte (Espinoza 2021).

Moya (2019) llevó a cabo un estudio sobre las implicancias del VIH en la subjetividad y el lazo social en pacientes de la provincia de Buenos Aires, Argentina, utilizando entrevistas interdisciplinarias para analizar las dimensiones subjetivas, sociohistóricas y culturales, combinando aspectos biomédicos. La hipótesis del estudio sugiere que el VIH ha cambiado de significado, ya que no solo afecta la dimensión de la muerte de la persona, sino que también incide en su subjetividad y en el lazo social, perturbando el deseo y el placer. Esto implica que el VIH no mata al cuerpo, pero sí a la persona como sujeto social deseante.

Viteri (2003) presenta un estudio que introduce el análisis en Ecuador sobre los significados en las construcciones del cuerpo y la sexualidad de personas heterosexuales que viven con VIH. La autora parte de la necesidad de desarrollar conocimiento investigativo en poblaciones que no están categorizadas dentro de los grupos de interés o priorización en los sistemas de respuesta al VIH. Desde un enfoque cualitativo, le permite construir los imaginarios del VIH con relación al posible contagio, además de los cuidados de convivencia, al interpretar sus propios cuerpos como posibles puntos de 'contagio'. Describió cómo la culpabilización está arraigada en las enseñanzas y los aprendizajes heteronormativos, dentro de una sociedad descrita como religiosa y conservadora, que sanciona el 'libertinaje sexual' justificando la enfermedad como 'castigo' por descuido del cuerpo moral. Por último, menciona que las relaciones con sus vínculos afectivos se transforman desde una posición inquisitiva a una regulatoria, como efecto sistemático del biopoder del sistema.

Bustamante (2010) investiga la construcción y significación del VIH para las personas que viven con VIH, sus vínculos afectivos, y personas que trabajan en el área de salud y organizaciones internacionales en Ecuador. Utiliza tres ejes de análisis: la sexualidad, el virus y la muerte, ubicándolos en el discurso, la práctica y la cognición encontrada. Evidencia la importancia del poder biomédico que persiste en las personas que viven con VIH y su entorno; a su vez, manifiesta el dominio del VIH en el cuerpo, lo que mantiene un estado de alerta ante cualquier síntoma que puedan experimentar, vinculando la idea del virus al cuerpo y generando un sentimiento de culpabilidad y responsabilidad hacia los demás.

Por lo cual, se observa que las subjetividades de las personas que viven con VIH mantienen un significado simbólicamente negativo, lo que exige un proceso de autorreflexión, desde sentimientos de culpa y ocultamiento. Aunque se han encontrado estudios que plantean una evolución identitaria que desafía esa imagen de muerte, es posible que sea el resultado del mismo dilema de los cuerpos seropositivos, como una forma de reivindicación y politización de su existencia. Sin embargo, persiste el conflicto corporal ligado a la enfermedad, debido al marcado desarrollo discursivo biomédico del VIH.

A nivel regional, la producción científica sobre el VIH tiende a centrarse en las ciencias de la salud y la educación como áreas principales de conocimiento en trabajos de postgrado. Estas investigaciones tienden a abordarse desde un enfoque cuantitativo, principalmente para estudiar las posibles determinantes sociales que experimentan los grupos poblacionales identificados desde la medicina como de 'alto riesgo' de contraer VIH (ALEP+PC 2023). Esto evidencia la falta de investigación sobre este tema, al radicar en la invisibilidad y falta de problematización del VIH, sin considerar cómo enfrentan las personas con identidades sexuales y de género disidentes que viven con VIH, es decir, cómo se integra el vivir con el virus en un contexto marcado por el biopoder regulatorio, que restringe las subjetividades y perpetúa la percepción de un cuerpo enfermo con un destino predefinido por el estigma y la muerte, en lugar de explorar los cuestionamientos y resignificaciones del yo, la sexualidad y los vínculos afectivos. Esto debilita los procesos de construcción colectiva en la representación de otros imaginarios que permitan desarticular el estigma del VIH (Fernández y Caiza 2022).

Conduciendo a que en el proceso de construcción y desconstrucción subjetiva de las personas que viven o conviven con VIH, persista su representación en la esfera pública como entidades subyugadas a la farmacología y al control del sistema dominante, sin ilustrar el imaginario de la persona ni dar cabida a la exposición de lo privado del proceso. Esto resalta la importancia

de plasmar las voces de las personas que viven con VIH en diferentes espacios. Al generar espacios como esta investigación, las personas con VIH podrán proyectar, desde sus voces, elementos críticos para el desarrollo de estrategias con un abordaje más holístico, que va más allá las significaciones generadas por las estructuras de poder.

1.4 Enfoque metodológico

La elaboración discursiva de las significaciones del vivir con VIH se enmarca en el permanente ejercicio de tratar de curar al cuerpo enfermo, ubicando en el centro visual los comportamientos e implicaciones del VIH en las personas, para mitigar nuevos casos de diagnósticos positivos. Bajo el modelo biomédico, las personas que viven con VIH son leídas como objetos de estudio, sin ser visualizadas como sujetas de estudio. Para el presente estudio, se plantea un cambio de posición del discurso, desde un saber resituado, con voz y habla propia, sin que otras personas hablen como —o por— las personas, descontinuo las significaciones narrativas dominantes, que no llegan a representar los procesos subjetivos, de otra manera, que no sea la instalada por el sistema dominante (Suquet 2015).

Considerando el planteamiento anterior, se utilizará una metodología cualitativa. Utilizando mi historia de vida propia, como persona que vive con VIH y como investigadora, relataré el devenir del yo situado, es decir, “ubicarme desde mi propio lugar de enunciación, no sin antes cuestionarlo a partir de sus contradicciones inherentes [...] partir de lo individual en la investigación, autobiográfico y personal [...] para conectarlo con lo cultural, lo social y lo político” (Castro, 2021 72). La presente investigación toma como punto investigativo la autoetnografía como método investigativo que “describe y analiza sistemáticamente la experiencia personal, con el fin de comprender la experiencia cultural [...] que reconoce la subjetividad, la emocionalidad y la influencia del investigador en su trabajo” (Gil-Mateu 2023). Considera que el punto principal de la investigación son los procesos intersubjetivos de las personas que viven con VIH, por lo que es necesario estimar la cercanía que la persona investigadora tiene con el problema investigado (enfermedad-cuerpo-subjetividad) para lograr desentrañar lo oculto de las experiencias vividas como parte de la realidad sociocultural.

La autoetnografía “otorga sabiduría a partir de la reflexión teorizada sobre la propia experiencia, considerando el cuerpo como 'locus' de conocimiento, como una construcción sociocultural” (Gil-Mateu 2023). De esta manera, es una herramienta útil para describir los cambios intersubjetivos de un cuerpo enfermo con un virus sin cura que construye y

reconstruye las representaciones y relaciones socioculturales del yo como experiencia compartida con otras personas.

Tomando en cuenta que la experiencia subjetiva es única y está sujeta a determinantes socioculturales, también recurriré al uso de entrevistas en profundidad a personas con características similares a las mías, es decir, personas ecuatorianas que viven con VIH, con edades entre los 27 y los 32 años, homosexuales y con identidades de género similares que han recibido su diagnóstico en años recientes. Esto permitirá esbozar, desde el autorelato y los relatos de otras voces positivas, las experiencias de vida, la construcción de las subjetividades en el camino del desconocimiento, la aceptación y el reconocimiento identitario corporal, así como las diferencias dadas las intersecciones de cada sujeto, tales como raza, etnia, clase, expresión de género, entre otras. Mediante el uso de entrevistas en profundidad, como guía, por su flexibilidad y manejo de datos al analizar información cualitativa, interpretaré los discursos, las presentaciones y las representaciones individuales de las personas sujetas de estudio y de mí mismo (Santillán 2009). Para finalizar el apartado metodológico, se debe indicar que, para la recopilación de información de fuentes primarias, se tomó como guía lo establecido por el Código de Ética de la FLACSO Ecuador. Por lo cual, se realizó un proceso de consentimiento informado con las personas participantes de la investigación, aclarando los objetivos de la investigación y de uso la información recolectada, dejando constancia sus consentimientos informados firmados sobre la utilización de sus datos personales y voluntariedad de participar en la presente investigación. Además se consideró los principios establecidos para garantizar la protección de datos sensibles y, a su vez, se siguieron protocolos y técnicas de entrevistas para no revictimización en los espacios donde compartieron sus relatos (FLACSO, 2022).

Capítulo 2. Silencio, dolor y otras perturbaciones del VIH/SIDA

En este capítulo se abordará brevemente la historia del VIH a nivel mundial y en Ecuador, desde las diferentes personas y organizaciones que han intervenido para dar respuesta a un virus que ha marcado un antes y un después en las personas que adquirieron el VIH, siendo un virus cargado simbólicamente en lo social y cultural. Por otra parte, se desarrollará el marco teórico que encamina el análisis de la presente investigación, desde los postulados de diferentes autores como Foucault (2011) y Butler (2001) sobre la enfermedad como herramienta de control y marginalización sociocultural de las subjetividades que no cumplen los criterios imperativos del sistema.

2.1. Marco contextual

A nivel general, en la sociedad occidental, el descubrimiento del VIH/SIDA se ha entretendido desde la construcción de un discurso biomédico relacionado, en principio de manera muy evidente, con una sexualidad no imperativa como la homosexualidad. El VIH/SIDA comenzó a ser reconocido como un problema biomédico desde 1981. Sin embargo, es importante mencionar que, en años anteriores, hubo varios informes sobre el VIH que demostraron que el virus ya tenía presencia en el mundo (Galaxina 2022).

El 5 de junio de 1981 es la fecha oficial del inicio de la epidemia del VIH/SIDA, luego de que los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC) reportaran casos de jóvenes homosexuales con un tipo poco común de neumonía - *Pneumocystis carinii*-, y de un tipo de cáncer linfático - Sarcoma de Kaposi-, identificado por las lesiones cutáneas que provoca. Al ser las personas masculinas homosexuales la principal población afectada, fue nombrada como el ‘cáncer gay’, luego denominado como Gay-related immune deficiency/Inmunodeficiencia (GRID por sus siglas en inglés) relacionada con las personas homosexuales (Galaxina 2022). El CDC, en 1982, estableció el término Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), además de identificar a cuatro poblaciones en riesgo: personas masculinas homosexuales, personas que usaban sustancias psico-adictivas inyectables, personas de nacionalidad haitiana y personas con hemofilia A (Fundación Henry J. Kaiser Family y Fundación Huésped 2009).

Para 1983, el CDC de igual manera, incluyó a la población femenina, que eran parejas sexuales de personas con estado SIDA, en los grupos poblacionales de riesgos. A su vez, se empezó a indagar sobre las causas de la epidemia, como el modelo ‘multifactorial’ basado en las prácticas sexuales y el uso de sustancias de los grupos de riesgo, y categorizada como una

infección transmitida sexualmente, lo cual fue rechazado por el movimiento de liberación gay, porque iba en contra de su postura de vivir sexualmente libre. El mismo año, la investigación de Françoise Barré-Sinoussi y Luc Montagnier, del Instituto Pasteur de París, encontró el retrovirus causante del SIDA, llamado Virus Asociado a linfomadenopatía (LAV) (Galaxina 2022).

En junio de 1983, se publicaron los Principios de Denver, un manifiesto elaborado por personas homosexuales que vivían con VIH/SIDA, reunidos en Colorado, Estados Unidos, rechazando los imaginarios de ‘víctimas’ o ‘pacientes’, con significaciones de pasividad, impotencia y dependencia como forma de reivindicar el hecho de ser personas sujetas de derechos y responsabilidades (U.S. PLHIV CAUCUS s.f.). Para 1984, el doctor Robert Gallo confirmó que el SIDA es consecuencia del VIH. Se comenzó el cierre de espacios de alto riesgo, como los baños y saunas, donde frecuentaban personas para encuentros sexuales entre hombres. En marzo de 1985, con al menos un caso de VIH/SIDA en cada una de las regiones, se autorizó la prueba de anticuerpos -ELISA-, la primera en identificar si el VIH está presente en la sangre de una persona. En 1986, se aisló el retrovirus humano, denominado Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) por la Comisión de Nomenclatura de Virus. Para mayo de 1987, la FDA dio paso a la comercialización del primer medicamento para el tratamiento del VIH, el AZT (Zidovudina), cuya alta toxicidad, dosificación elevada y escasa efectividad llevaron a que las personas que vivían con VIH rechazaran o abandonaran el tratamiento. En 1988, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de Naciones Unidas (ONU) consagraron el 1 de diciembre de cada año como el Día Mundial contra el VIH/SIDA (Galaxina 2022).

Para 1995, después de 14 años de lucha por medicamentos con un mayor beneficio clínico y un bajo nivel de toxicidad, se aprobaron las Terapias Antirretrovirales Altamente Potentes (TARGA) con resultados positivos para las personas que viven con VIH, mejorando así sus condiciones de vida. Al año siguiente, en 1996, se creó la ONUSIDA como una agencia especial para enfrentar la epidemia del VIH/SIDA. A pesar del progreso de los tratamientos antirretrovirales, entre 1996 y 2007, estos seguían teniendo niveles considerables de toxicidad, con esquemas de dosificación alta, llegando a ser de hasta 20 pastillas diarias (Galaxina 2022).

En 2001, entre el 25 y el 27 de junio, los representantes de países de todo el mundo se reunieron para elaborar la Declaración de Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA durante la Asamblea General de las Naciones Unidas (UNIGASS) sobre el VIH/SIDA. Esta

declaración resume acuerdos, compromisos, acciones, apoyos y recursos frente a la situación ‘urgente’ que requería una ‘acción mundial’ ante el VIH/SIDA (Naciones Unidas 2001). En ese mismo encuentro, realizado en la Organización Mundial de Comercio (OMC), se acordó que los países 'en desarrollo' adquirieran o fabricaran medicamentos genéricos más asequibles para garantizar el tratamiento de las personas que viven con VIH. Un año después, el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria inició y asignó subvenciones para lograrlo (KFF y Fundación Huésped 2008).

En 2002, se informó que el VIH era la principal causa de muerte en personas entre 15 y 59 años en el mundo, y que la mitad de estas eran mujeres (KFF y Fundación Huésped 2008). La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2003, emprendió la iniciativa 3X5, que tenía como objetivo proporcionar tratamiento retroviral a 3 millones de personas hasta 2005. En 2006, la ONU reunió a los Estados para evaluar el progreso de la Declaración de Compromiso sobre el VIH/SIDA de 2001. Asimismo, en la XVI Conferencia Internacional sobre SIDA se evidenció la necesidad de cumplir con los compromisos de los Estados para la prevención y respuesta al VIH/SIDA (KFF y Fundación Huésped 2008).

En 2007, ONUSIDA informó que más de 33 millones de personas vivían con VIH en el mundo (KFF y Fundación Huésped 2008). Para 2008, surgió un avance en el tratamiento retroviral con una sola dosis diaria. También se publicó el primer estudio clínico, conocido como el Swiss Statement o Declaración Suiza, sobre la indetectabilidad del virus en el cuerpo, confirmando que, si una persona que vive con VIH tiene una carga viral baja, el virus no es transmisible a otra persona (Galaxina 2022). En 2012, se reportó el primer caso de remisión del VIH en Berlín, después de que un paciente se sometiera a un trasplante de médula debido a la leucemia. En 2013, se publicó en la revista *The Lancet* el estudio Gardel realizado por la Fundación Huésped, el cual verificó la eficacia del tratamiento para el VIH con dos compuestos químicos (Chavez 2019).

En 2014, la Junta Coordinadora del Programa de ONUSIDA estableció a nivel mundial la estrategia 90-90-90, con el objetivo de alcanzar para 2020 que el 90% de las personas que viven con VIH conozcan su estado serológico, el 90% de las personas diagnosticadas reciban tratamiento antirretroviral continuado, y que el 90% de las personas que reciban terapia antirretroviral logren una supresión viral indetectable (ONUSIDA, 2014). En 2017, ONUSIDA informó que la mitad de las personas que vivían con VIH habían recibido tratamiento (Chavez 2019). En 2020, durante la 75.^a Asamblea Mundial de la Salud, se elaboró la Estrategia Mundial sobre el SIDA, llevada a cabo por la Organización Mundial de

la Salud (OMS), el Fondo Mundial y ONUSIDA, se basó en la Meta 3.3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, que busca poner fin a la epidemia de VIH en el mundo para el año 2030. Esta estrategia plantea que para el año 2025, el 95% de las personas que viven con el VIH deberían haber recibido un diagnóstico, el 95% de ellas deberían estar recibiendo tratamientos antirretrovirales (TAR) que salvan vidas, y el 95% de las personas que viven con el VIH deberían haber logrado suprimir la carga viral, tanto para beneficiar su salud como para disminuir la transmisión del VIH (ONUSIDA 2020).

En América Latina y El Caribe, la epidemia del VIH tuvo un comportamiento similar a otras zonas de Occidente; se ha caracterizado por ser de tipo concentrada, especialmente en hombres homosexuales y trans (HSH), mayoritariamente con infecciones transmitidas sexualmente. Hasta el año 2003, alrededor del 50% de los casos de personas que vivían con VIH fueron en HSH que practicaban sexo sin utilizar métodos de barrera (como el condón), lo que resultó en una prevalencia de más del 5% en la población total de HSH en la región (Kimirina, 2013). Otro rasgo particular es el subregistro en algunos países de la región, que hasta el año 2004 oscilaba entre el 40% en Perú y el 80% en Venezuela (Carrasco y Montoya 2004). Esto se debe a varias razones, “políticas erradas que no atienden las reales necesidades de la gente afectada o vulnerable a una epidemia concentrada; los prejuicios y estigma con los cuales responden los gobiernos andinos; la escasa asignación de recursos; el desfase entre prevención y asistencia; la corrupción; y la desorganización reinante en el sector público, concurren para diagnosticar como ineficaz y obsoleta la respuesta a la epidemia” (Carrasco y Montoya 2004).

La OPS (Organización Panamericana de la Salud) (OPS 2023) informa que, en el continente americano, para el año 2021, había 3,8 millones de personas viviendo con VIH, de las cuales el 65,79% reside en América Latina y el Caribe. Entre 2010 y 2021, el número de nuevas infecciones por VIH en América Latina aumentó un 4,7%, con aproximadamente 100,000 nuevas infecciones en 2021, mientras que en el Caribe hubo una reducción del 28%, disminuyendo de 19,000 a 14,000 nuevas infecciones por año.

La epidemia del VIH/SIDA experimentó un cambio en 2020 con la llegada de la pandemia mundial de COVID-19, que interrumpió los servicios presenciales y comprometió los sistemas de atención médica, distribución y entrega de tratamientos para el VIH. Esto impactó principalmente a los países de ingresos bajos y medianos, que fueron los más afectados económicamente y vieron reducidos los fondos destinados a la prevención y respuesta al VIH. Muchos de estos países no contaban con un plan de mitigación de riesgos en emergencias, lo

que llevó a aproximadamente 95 millones de personas a reducir sus medios económicos, empujándolas hacia la pobreza y la extrema pobreza, y aumentando el riesgo de transmisión del VIH (ONUSIDA 2022).

Además de los obstáculos particulares y sistémicos de cada territorio, que enfrentan los programas de VIH actualmente, un factor principal que sigue amenazando los esfuerzos para erradicar el VIH es la reducción del financiamiento. Esto se debe tanto a nivel estatal, con la desviación de fondos en 2020 para hacer frente a la pandemia de COVID-19, como al aumento de las desigualdades económicas. Según el Banco Mundial, 52 países redujeron su capacidad de gasto público hasta 2026, territorios donde reside aproximadamente el 43% de las personas que viven con VIH en el mundo. A pesar de las dificultades de recursos, hasta 2022, el 60% de los fondos de los programas de VIH en el mundo provinieron de fuentes nacionales (ONUSIDA 2022) (ONUSIDA 2023).

A nivel internacional, se observa una reducción en las asistencias de varios donantes para la respuesta al VIH. Entre las reducciones reportadas se encuentra la asistencia oficial al desarrollo para el VIH proveniente de Estados Unidos, que representaba hasta 2022 el 58% de la financiación, pero ha disminuido en un 57% en los últimos diez años hasta 2021. La segunda fuente de financiamiento es el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, que aporta un 29% del total de recursos. Además, los recursos disponibles para el VIH fueron un 6% menores a los años anteriores, y hasta 2022 había un déficit de recursos del 901% frente a lo necesario para 2025 (ONUSIDA 2022) (ONUSIDA 2023).

Para finalizar, hasta el año 2022, se reporta que 85,6 millones de personas han sido afectadas por el VIH en el mundo, de las cuales 40,4 millones adquirieron la infección desde el inicio de la epidemia. Según ONUSIDA (2023), aproximadamente 39 millones de personas viven con VIH en el mundo, con una prevalencia más pronunciada en poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres (7,5%) y personas transgénero (10,3%), mientras que otras poblaciones de interés tienen una prevalencia que oscila entre el 1,4% y el 2,5%. Según KKF (2023), los informes de nuevas infecciones por VIH han ido disminuyendo desde 1990, pero aún en 2022 se reportaron aproximadamente 1,3 millones de nuevas infecciones, considerando que alrededor de una de cada siete personas que viven con VIH no sabe su diagnóstico. Por lo tanto, el objetivo de erradicar el VIH sigue enfrentando numerosos desafíos a pesar de los esfuerzos mundiales, ya que hay personas que no tienen acceso a programas de prevención, atención médica y tratamiento del VIH, y al no haber una cura

definitiva, esta condición médica somete las vidas de las personas a diversas vulnerabilidades y desafíos en los ámbitos personales y comunitarios.

2.1.1 Politización y respuesta al VIH/SIDA en Ecuador

En el contexto ecuatoriano, los primeros ocho casos de VIH fueron identificados en 1984 (ONUSIDA 2022). Un año después, en 1985, el Ministerio de Salud Pública creó el Programa Nacional de VIH/SIDA/ITS para gestionar la política de la epidemia, centrándose en el monitoreo epidemiológico. La epidemia en Ecuador ha sido descrita con un comportamiento similar al de otros países latinoamericanos, principalmente transmitida en personas no cis-heteronormativas, en población joven, sexualmente activa y económicamente activa (Carrasco y Montoya 2004).

Según la CEPVVS (Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH) (CEPVVS 2016), la situación de estas personas en Ecuador se vio afectada por la relación entre vivir con VIH y las prácticas sexuales no normativas, como la homosexualidad, lo que perpetuó los imaginarios de estigmatización y prejuicios existentes contra los hombres homosexuales (incluyendo a las personas trans). Esto reforzó la necesidad de ocultar el estado de VIH para no ser vinculado culturalmente con las personas LGBTIQ+. Como resultado, las estadísticas de la epidemia del VIH están sujetas a un subregistro que impide contar con cifras reales, debido a limitaciones de acceso territorial y la necesidad de ocultar o negar el diagnóstico debido al estigma y las dificultades estructurales (Fundación Ecuatoriana EQUIDAD 2002).

A pesar de la respuesta estatal sanitaria a la epidemia de VIH desde 1985, Ecuador tiene una historia de falencias en el sistema de atención. Por ejemplo, en 1995 en Guayaquil, ocurrió una transmisión masiva del VIH por transfusión sanguínea a aproximadamente 21 personas durante tratamientos de hemodiálisis en una clínica privada contratada por el IESS. En ese momento, los medios de comunicación vincularon erróneamente el caso a personas homosexuales (incluyendo a las personas trans), pero el proceso judicial demostró que fue debido a malas prácticas médicas y no a la orientación sexual de las personas, lo que dejó claro que el VIH no se limita únicamente a personas homosexuales (El Diario 2019).

Después de tres años, en 1998, Ecuador estableció la realización obligatoria de pruebas de anticuerpos de VIH en los bancos de sangre. Sin embargo, a pesar de esta medida, persistieron escenarios de desconocimiento y vacíos institucionales. Como resultado, ocurrió otra transmisión del VIH por transfusión sanguínea, conocida como el caso de González Lluy, una menor de tres años que recibió transfusiones de sangre provenientes de un Banco de Sangre

de la Cruz Roja en la provincia de Azuay. En 1999, cuando la niña tenía 5 años, se le negó el acceso a la educación debido a su condición de vivir con VIH, por temor a la posibilidad de “contagio” a otras personas (Corte Interamericana de Derechos Humanos, Corte IDH 2015).

En el año 2000, después de extensos procesos legales, la Fiscalía de Ecuador determinó que la transmisión del VIH a la niña fue resultado de la negligencia de la Cruz Roja al no cumplir con la normativa. Sin embargo, el Tribunal Distrital de lo Contencioso dictaminó a favor de las autoridades de la institución educativa, argumentando que actuaron conforme a la ley al considerar la posibilidad de “contaminación” del resto de las personas, lo que llevó a la niña a recibir educación a distancia. En ese mismo período, el Estado ecuatoriano promulgó la Ley para la prevención y asistencia integral para personas con VIH/SIDA (Corte IDH 2015).

Aunque la relación con el VIH se había ampliado para incluir a todas las personas, el estigma hacia las personas LGBTIQ+ con VIH persistía. La Fundación Ecuatoriana EQUIDAD (2002) describió la persecución estatal a principios de los años 2000, donde funcionarios policiales detenían a personas homosexuales y trans para “controlar” la homosexualidad, obligándolas a realizar pruebas de VIH y luego divulgando su estado serológico a los medios de comunicación. En otros casos, se retenía a las personas si el resultado era positivo para VIH. Además, se llevaban a cabo controles de VIH en espacios laborales como salones de belleza, donde generalmente trabajaban personas trans y homosexuales, convirtiéndolos en puntos de control por parte de la Comisaría de Salud. Esto obligaba a las personas a someterse a pruebas de detección de VIH como requisito para obtener el permiso sanitario de los establecimientos. En 2001, el Estado ecuatoriano formuló el Plan Estratégico Nacional para VIH/SIDA 2001-2003, con cuatro líneas de acción: atención a personas que viven con VIH, educación, reforzamiento institucional y vigilancia epidemiológica (Carrasco y Montoya 2004).

A pesar de los casos individuales de vulneración de derechos de las personas que viven con VIH en Ecuador, la historia de estas personas como población sujeta de derechos se remonta a 2002, año en el que se presentaron seis peticiones de medidas cautelares ante la Corte IDH por parte de 153 personas que vivían con VIH y no tenían acceso a una atención médica y tratamiento adecuados en Ecuador. Estas personas solicitaban una garantía estatal para acceder al tratamiento antirretroviral y a un control médico continuo. A finales de 2002, basado en la decisión de la Corte IDH, el Estado ecuatoriano implementó un programa de atención médica y farmacológica gratuito a través del Ministerio de Salud Pública, además de establecer un reglamento para la atención de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS 2016).

La organización entre personas que vivían con VIH permitió en 2003 la creación de la CEPVVS, la cual obtuvo reconocimiento legal en 2006. Esta organización generó diversas acciones de incidencia política mediante el ejercicio de los canales de protección de derechos humanos de la Corte IDH. Como resultado progresivo, se mejoró la respuesta estatal a la atención médica de las personas que viven con VIH. En 2007, se exigía la aplicación de la normativa sobre exámenes de CD4 y carga viral. En 2008, se llevaron a cabo acciones de incidencia política para el reconocimiento del vivir con VIH como una categoría protegida en el principio de no discriminación, dando inicio a un desarrollo normativo interno más amplio. En 2009, se presentó una medida cautelar ante la Corte IDH contra el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) para la entrega de medicamentos antirretrovirales y exámenes de control regulares. En 2011, de igual manera, se presentó otra medida cautelar para que el Estado garantizara el abastecimiento de los medicamentos antirretrovirales en el MSP e IESS. En el mismo año, las organizaciones de la sociedad civil de personas que vivían con VIH articularon sus acciones con instituciones públicas, generando el Sistema de Protección de Derechos de Personas Afectadas por el VIH (SPD) como parte del programa multisectorial de respuesta al VIH/SIDA, con la finalidad de fortalecer el ejercicio y la exigibilidad de los derechos de las personas que viven con VIH en Ecuador (CEPVVS 2016).

Para finales de 2018, se presentó el Plan Estratégico Nacional Multisectorial VIH/SIDA-ITS 2018-2022 (PENM 2018-2022) para dar cumplimiento al compromiso de la estrategia mundial 90-90-90, con un enfoque en el monitoreo epidemiológico y la desconcentración de pacientes en el territorio. En el Plan Estratégico se describió que Ecuador tenía una brecha importante frente a la estrategia mundial, dado que solo el 58 % de las personas que viven con VIH conocían su condición, seguido de que el 88 % de quienes conocían su condición tomaban tratamiento, y que el 50 % de las personas que tomaban tratamiento se encontraban con una carga viral indetectable (MSP 2018).

En 2022, las estimaciones de personas, incluyendo niñez y adolescencia, que viven con VIH en Ecuador son de 48 000, en comparación con 45 056 correspondientes al cierre de 2020. La epidemia se mantiene de tipo concentrado, con grupos poblacionales específicos que presentan una mayor tasa de prevalencia. Hay 31 000 personas identificadas como hombres viviendo con VIH, lo que representa el 64,58 %, mientras que existen 16 000 personas identificadas como mujeres que viven con VIH, lo que representa el 33,33 %. En cuanto a la niñez que vive con VIH, se reportó menos de 1000, lo que corresponde al 2,08 % de la población que vive con VIH en Ecuador (ONUSIDA, 2022). Respecto al cumplimiento de la

estrategia mundial para erradicar el VIH, hasta 2022, Ecuador logró que al menos el 95 % de las personas que viven con VIH conocieran su estado; sin embargo, solo el 80 % de las personas que viven con VIH están recibiendo tratamiento, y solo el 64 % de ellas han logrado suprimir su carga viral a un estado de indetectabilidad e intransmisibilidad (ONUSIDA 2022).

Por otro lado, la respuesta de la sociedad civil ante la epidemia del VIH en Ecuador se ha desarrollado de forma articulada, manteniendo sus esfuerzos en la defensa de los derechos de las personas LGBTIQ+, asesorando casos individuales por vulneración de derechos basados en el estigma y los prejuicios en torno al VIH. Además, han generado un sistema de asistencia técnico-financiera para obtener fondos internacionales enfocados en la prevención del VIH y estudios de investigación³ para recopilar información situacional de las personas que viven con VIH en Ecuador (MSP 2018).

El financiamiento en Ecuador para el VIH ha provenido de fuentes públicas, así como de las OSC y organismos internacionales, con una gran dependencia de fondos internacionales que movilizan las acciones para la respuesta al VIH, abordando desde las ciencias médicas (protocolos, guías, informes) hasta la mejora de la situación de los derechos humanos de las personas que viven con VIH y la sostenibilidad económica del programa de respuesta. En este sentido, el Fondo Mundial ha financiado acciones de respuesta al VIH en Ecuador. Es relevante mencionar también la participación de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y ONUSIDA en el asesoramiento técnico de las estrategias implementadas a nivel nacional (MSP 2018).

Actualmente, el portal del MSP del Estado ecuatoriano ha reportado que se ha actualizado el Plan Estratégico Nacional Multisectorial VIH/SIDA-ITS para el periodo 2023-2025 (PENM 2023-2025), elaborado con el apoyo de diversos actores, incluyendo organismos cooperantes y organizaciones de la sociedad civil de grupos de interés (HSH, MTF y personas trabajadoras sexuales) y personas que viven con VIH. Se describe que el plan tiene como objetivo intensificar las estrategias de prevención con una mayor articulación entre las instituciones y ministerios de estado (MSP 2023).

Sin embargo, según el estudio de Zamora-Moncayo et al. (2023), la falta de conocimiento sobre el VIH a nivel social persiste, lo que ha generado marginalización, discriminación e

³ La organización Kimirina con la colaboración de CEPVVS han generado diversos informes sobre las prácticas sexuales de personas homosexuales y trans, al igual que, de índices de estigma y discriminación a poblaciones de interés como personas HSH y Trans-MTF en los servicios de salud a nivel nacional, estudios que han servido levantar datos cuantitativos y cualitativos. Ver en: <https://www.kimirina.org/publicaciones-kimirina>

incluso actos violentos hacia personas por su estado serológico. Esto dificulta que las personas que viven con VIH, especialmente las personas homosexuales o con identidades no normativas, se sientan acompañadas, obligándolas a ocultar o negar su condición debido a entornos hostiles e invalidantes. En conclusión, en Ecuador, las experiencias violentas o discriminatorias hacia personas que viven con VIH continúan presentes hasta el día de hoy, impactando directamente en su proceso identitario y aceptación del diagnóstico, al llenarse de culpa y vergüenza, lo que las lleva a ocultar o rechazar su condición de vivir con VIH.

2.1.2 Iniciativas contrasistema frente al ‘cáncer gay’

Dado que la población LGBTIQ+ ha sido una de las más afectadas por el virus, históricamente estigmatizada, desde el inicio de la epidemia no hubo un gran interés institucional en abordarla, motivado por el estigma y la discriminación hacia las relaciones sexoafectivas homosexuales e identidades trans. Esto se refleja en los discursos moralizadores de figuras políticas y religiosas, que incluyen el rechazo de asistencia médica, servicios funerarios, prestación de servicios militares y la prohibición de entrada a ciertos países, entre otros. A pesar del silencio institucional sobre el VIH/SIDA, fueron las personas que vivían con VIH/SIDA las que se movilaron y organizaron para informar y apoyar a otras personas afectadas. En 1982, surgieron esfuerzos asociativos tanto de carácter asistencialista como político-activista, como la Asociación Nacional de Personas con SIDA (NAPWA), la Red Nacional del SIDA (NAN) y la Federación de Organizaciones Relacionadas con el SIDA en USA (Galaxina 2022) (KFF y Fundación Huésped 2008).

La organización Crisis de la Salud de los Hombres Gays (GMHC), fundada en Nueva York, ofreció una serie de recursos y servicios para las personas que vivían con VIH/SIDA. En 1983, también se crearon grupos de personas que vivían con VIH/SIDA que emitían boletines informativos e investigaban tratamientos y medicamentos no disponibles en el territorio. En 1987, se fundó la Coalición contra el SIDA para Liberar el Poder (ACT UP) como un movimiento de incidencia política que exigía y presionaba a los grupos de poder para prevenir y responder a la epidemia del VIH/SIDA con fondos, acciones y mejores tratamientos. En 1991, el Colectivo Visual AIDS simbolizó la lucha contra el SIDA con el lazo rojo (Galaxina, 2022).

Por otra parte, el arte fue una vía utilizada para expresar el abandono estatal y la negligencia sistémica, tanto como un acto de incidencia política como de desmitificación del imaginario de un cuerpo que vive con VIH, en contraposición a las representaciones que mostraban

figuras e imágenes de personas en etapa avanzada de SIDA, con un deterioro físico legible visualmente para la sociedad. A través del arte, se accedió a una serie de producciones elaboradas por personas que viven con VIH o que convivían⁴ con VIH, las cuales utilizaron el arte como “una herramienta contra el silencio y contra la ocultación de los cuerpos enfermos. Se sitúa enfrente del relato oficial que crearon los medios de comunicación durante prácticamente la primera década de la epidemia” (Galaxina 2022, 64-65). Las personas que viven con VIH identificaron el arte como una herramienta de activismo y politización, elaborando contra-imaginarios de resignificación con la intención de modificar los esquemas simbólicos y culturales arraigados a las formas de vida, sexo, grupos de riesgo, corporalidades y esperanza de vida de las personas seropositivas. Según Durán (2022), la unión del arte público con el activismo político rompió el silencio sobre el VIH/SIDA, mencionando al artista David Wojnarowicz, quien transformó sus experiencias de vida en arte, representando la figura del marginado -el ser homosexual que vivía con VIH- en sus obras, simbolizando el silencio, la invisibilidad y el asesinato de un grupo imperativo.

La exposición de las historias de vida como estrategia de concientización e información fue clave para la prevención del VIH/SIDA. Por ejemplo, Bobbi Campbell, ante la situación de abandono, colgó fotografías de las lesiones del sarcoma de Kaposi por todo un barrio popular de la población LGBTIQ+ en San Francisco, EE. UU. En Nueva York, el grupo de apoyo Gay Men With AIDS publicó a la par un folleto sobre relaciones sexuales entre hombres seguras, llamado “How to Have Sex in an Epidemic” (Cómo practicar sexo en una epidemia). Una de las iniciativas más recordadas fue el proyecto “Silence = Death” (Silencio = Muerte), acompañado por un triángulo rosa con el vértice hacia arriba, el cual tuvo un gran efecto público (Galaxina 2022).

En América Latina y el Caribe, las iniciativas de resistencia frente al VIH se han desarrollado lentamente a través del “performance, la pintura, la instalación, la fotografía, las artes gráficas, la poesía, la crónica, la narrativa, las artes escénicas y el cine” (Poe Lang 2019). En la publicación *Estéticas Menores*, editada por Aliwen y Díaz (2020), se plasman una cartografía de varios escenarios de arte performativo situados en ciudades de Latinoamérica, desde un pensamiento decolonial como punto de cambio y la aparición del VIH dentro de las disidencias sexo-genéricas. Como menciona Poe Lang (2019), existe poco desarrollo en textos regionales que analicen la problemática regional o que recopilen las acciones sobre el

⁴ Personas que su estado serológico es negativo, pero por su cercanía con personas que viven con VIH, han convivido de forma cercana, sea como familiares, amigos o profesionales.

VIH. Sin embargo, se puede mencionar que el portal SIDAStudi cuenta con una recopilación pequeña de obras hispanoamericanas sobre el VIH/SIDA que datan del 2003 al 2015.

Finalmente, en Ecuador, se han encontrado pocas iniciativas documentadas sobre el VIH. Por ejemplo, Carlos Mora, un sobreviviente de la transmisión masiva de VIH de 1998, publicó un libro llamado “21, historia de un sobreviviente” con la finalidad de ayudar a romper con el estigma del VIH (El Universo 2006). Otra obra particular es la publicada por la Fundación SOGA llamada “En la era del SIDA: las relaciones, la sexualidad, la comunicación, el sexo más seguro en el sexo entre hombres”⁶. En 2013, se creó la Red Ecuatoriana de Adolescentes y Jóvenes Positivos (Jóvenes Positivos Ecuador) como un espacio de apoyo basado en la confidencialidad, que ha estado tejiendo un soporte y fortalecimiento para jóvenes positivos a nivel nacional⁷. Actualmente, se están generando espacios de visibilización como forma de incidencia y activismo desde el arte por parte de grupos disidentes y seropositivos, interseccionando las realidades de violencias que transgreden por sus identidades y expresiones no normativas⁸.

2.2 Marco conceptual

El siguiente apartado describe el marco teórico que se utilizó para analizar los resultados de la investigación en el siguiente capítulo. En primer lugar, se tomaron los postulados de Foucault (2011) sobre las tecnologías de poder en los cuerpos y el biopoder del sistema para regular los cuerpos, junto con la contribución de Butler (2002) en cuanto a su crítica del esencialismo clásico del género y la perspectiva psicoanalítica faltante en los postulados foucaultianos. Esto implica la propuesta de la performatividad de los cuerpos como el proceso repetitivo de representaciones de los procesos de subjetivación o sujeción (*assujettissement*) y la injerencia interna de los individuos que se “reduce a una práctica reiterativa o rearticuladora, inmanente

⁵ SIDA STUDI, “Cinco novelas hispanoamericanas sobre el sida”, 2024, <https://www.sidastudi.org/es/monograficos/hispano/monografico/130226-cinco-novelas-so>

⁶ SIDA STUDI, “En la era del SIDA: Las relaciones, la sexualidad, la comunicación, el sexo más seguro en el sexo entre hombres”, 2024, <https://www.sidastudi.org/es/registro/2c9391e41fb402cc011fb43e204132d7?zonaGeografica=Ecuador&search=hispano-campanas>

⁷ Red Badeas y Red Ecuatoriana de Jóvenes y Adolescentes Positivos, “Ecuatoriana de Jóvenes y Adolescentes Positivos”, *Instagram*, 16 de octubre de 2023. https://www.instagram.com/p/Cydthk4Likd/?igsh=N3J0NDAwcDkxMHFr&img_index=1

⁸ Resistencia Positiva, “9 American artists living with HIV meet from March 25 to 30, 2024 in an artistic residency in Quito”, *Instagram*, 12 de Marzo de 2024, <https://www.instagram.com/reel/C4ZSAe-RhYw/?igsh=OWpvZXdyZG40eXQ0>

al poder y no la considera como una relación de oposición externa al poder” (Butler 2002, 38).

Además del proceso identitario de personas homosexuales que viven con VIH, siendo la sexualidad y el virus dos categorías que se encuentran al margen del imperativo heterogénico, las cuales están subsumidas a las normas que regulan los cuerpos, considerando los criterios que rescata Hall (2003) sobre la desconstrucción de la identidad como categoría analítica en la diferenciación e identificación en el proceso del yo. También se consideran los pensamientos de Butler y Athanasion (2022, 13) en referencia a cómo la construcción del sujeto y su desposesión en el sistema como “sumisión del sujeto-a-ser a las normas de inteligibilidad, una sumisión que, en su paradójica simultaneidad con el dominio, constituye los ambivalentes y tenues procesos de sujeción”.

2.2.1 Del poder y el control biomédico de la enfermedad

El poder biomédico se considera un elemento arraigado dentro de las relaciones humanas, estableciendo parámetros y conductas basadas en criterios específicos que promueven y sostienen el sistema en el tiempo. Este sistema refleja una dominación masculina, o patriarcado, frente a cuerpos feminizados, donde existen elementos asimétricos que interpelan a las personas. Como menciona Foucault (1996, 49), “la esencia del poder no se encuentra en la imposición de la voluntad de un sujeto a otro. Es el lugar en la estructura el que lleva a los sujetos a gozarlo o sufrirlo; no es subjetivo porque no necesita que se encarne en un sujeto; no es tampoco objetivo ya que no se basa en coerciones físicas y materiales. El poder es estructural”.

Este poder se ejerce a través de una tecnología estructural que, desde las ciencias médicas, se vincula con matices culturales y simbólicos en los actos humanos, ya sea por acción u omisión, manteniendo esta dominación que afecta a las relaciones sexoafectivas no heteronormadas. Desde el nacimiento de una persona con la asignación de un sexo, se instituyen normas, códigos y relaciones de género y sexualidad, estableciendo comportamientos y mandatos reguladores de las relaciones humanas. Como señala Foucault (1994, citado por Haesbaert 2020, 273), “el control de la sociedad sobre los individuos no se realiza solo mediante la conciencia o la ideología, sino también en el cuerpo y con el cuerpo. Para la sociedad capitalista, la biopolítica es lo que más importa, lo biológico, lo somático, lo físico”.

Como los cuerpos de las personas son uno de los elementos constitutivos que el sistema utiliza para regularlos, la sexualidad y el sexo se convierten en manifestaciones de las regulaciones que moldean lo normativo en las personas. Así lo describe Foucault:

El sexo es, a un tiempo, acceso a la vida del cuerpo y a la vida de la especie, Es utilizado como matriz de las disciplinas y principio de las regulaciones ... la sexualidad es perseguida hasta en el más ínfimo detalle de las existencias; es acorralada en las conductas, perseguida en los sueños; se la sospecha en las menores locuras, se la persigue hasta los primeros años de la infancia, pasa a ser la clave de la individualidad y a la vez lo que permite analizarla y tona posible amaestrarla (Foucault 2011,136) .

Lo aprendido e interiorizado en cada persona sirve para establecer ciertos mandatos y formas de relacionarse con otras personas, ajustándose a la inteligibilidad cultural de cada sociedad en la que se desarrollan. Esto carga implícitamente a los considerados como hombres con el poder, la racionalidad, lo público y la materialidad, mientras que a las mujeres se les asocia con la pasividad, la dependencia, la obediencia y lo privado (Ferrer y Bosch, 2013). Esta dualidad es construida en función del sexo, entendido desde un criterio esencialista basado en la presencia física de genitales diferenciados en cada una de las categorías normativas, dejando fuera a los cuerpos feminizados o masculinizados, que resultan ininteligibles culturalmente dentro y a través del imperativo cisheterosexual. Esto conlleva a que los cuerpos no normativos sean sometidos a una regulación más directa, justificada por la tecnología biológica del poder sobre el cuerpo, que no solo se limita a lo físico, sino también a lo interno o subjetivo de la persona, como lo explica Foucault al aclarar su conceptualización del alma:

Producida permanentemente en torno, en la superficie y en el interior del cuerpo por el funcionamiento de un poder que se ejerce sobre aquellos a quienes se castiga, de una manera más general sobre aquellos a quienes se vigila, se educa y corrige, sobre los locos, los niños, los colegiales, los colonizados, sobre aquellos a quienes se sujeta a un aparato de producción y se controla a lo largo de su existencia ... un 'alma' lo habita y lo conduce a la existencia, que es una pieza en el dominio que el poder ejerce sobre el cuerpo. El alma, efecto e instrumento de una anatomía política; el alma, prisión del cuerpo (Foucault 2011, 29-30).

Esto conduce a que el cuerpo esté sometido a varias disciplinas que han trasladado sus tácticas físicas de sanción y castigo de lo corpóreo a lo subjetivo, a un biopoder con fines reguladores y de sometimiento al sistema impuesto, abriendo camino a la normalización de lo reproductivo a lo productivo para mantenerlo como imperativo. Por ello, las tecnologías de biopoder regulan los cuerpos para estar contruidos a través de los comportamientos de cada

persona y sus relaciones. Según Pantoja et al. (2020), esto se convierte en la herramienta en la que se desenvuelven las relaciones sexoafectivas, basada en la explicación de la sexualidad propuesta por Foucault en 1987/2001 como discurso configurador de los cuerpos y prácticas sexuales. Así, su misión es “enmendar” cualquier conducta que se perciba fuera de la norma cisheterosexual, lo que lo convierte en “una estrategia importante en la construcción de subjetividades, y constituye a la sexualidad en un dispositivo disciplinario del poder” (Pantoja et al. 2020, 4).

Foucault (1978) emplea los modelos penitenciarios para explicar las formas de regulación de las personas en su conjunto, utilizando el término “disciplina” en un sentido plural para explicar cómo el biopoder se extiende a otros espacios más allá de los penitenciarios, revelando el ejercicio normalizador y regulador en ámbitos educativos, médicos, familiares, etc. En relación con la sexualidad y el sexo, un espacio de poder es el ámbito médico, el cual ha evolucionado como una herramienta para regular los cuerpos enfermos mediante registros y controles obligatorios. Por ejemplo, en el caso del VIH, la atención es trimestral en la mayoría de los casos, con la prescripción de medicamentos por dicho período, amenazando con la interrupción del tratamiento en caso de incumplimiento, con el fin de asegurar la continuidad en la vida de los pacientes.

El modelo biomédico de la enfermedad se ha desarrollado a partir de la regulación y normalización del sistema, marcando ciertos cuerpos enfermos como aceptables a nivel discursivo en la victimización, mientras que otros son silenciados. El uso de patologías y virus para mantener el modelo hegemónico que dirige el sistema ha sido una estrategia utilizada desde siempre, pero ha evolucionado. Inicialmente, se utilizaba la sangre para diferenciar a las personas, y sus características físicas eran el vector de inteligibilidad en los cuerpos que no respondían a la norma (rasgos físicos como el color de piel y cabello) para validar la superioridad “blanca” en su momento histórico.

En la actualidad, la sangre se utiliza como un elemento identificador para marginar a las personas que viven con VIH. Aunque no es un elemento que se pueda leer fácilmente en el cuerpo, la mera sospecha de que alguien está infectado con el virus se interpreta como un peligro para la vida de otras personas. Desde la perspectiva de Foucault, el biopoder funciona actualmente en su esfera simbólica. Tras varias etapas de la historia, destaca el dispositivo disciplinario de la sexualidad, que sigue siendo regulado por las ciencias médicas y jurídicas y solo se considera válida si se ajusta a lo prescrito, es decir, a la heterosexualidad. Cualquier sexualidad que se salga de la ley es estigmatizada y sancionada por el sistema,

categorizándola como una enfermedad psiquiátrica en desviaciones sexuales que deben ser corregidas, tanto en el ámbito penal como en el médico, volviendo a ejercer la penalización corporal del Estado. “Hoy en día, la medicina está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras que van más allá de las enfermedades y de la demanda del enfermo” (Foucault, 1996, 76). En el caso del VIH, hay una convergencia entre las disciplinas del poder: la identificación y control de las personas a través de la sangre, que permite visibilizar lo oculto del virus y las manifestaciones corporales de las sintomatologías cuando el virus ha debilitado el sistema inmunológico de la persona, y la sujeción a depender del sistema para sobrevivir. Por otro lado, el mismo virus se utiliza como un elemento de represión hacia las sexualidades no cisheteronormativas para invalidar su existencia y marginarlas aún más. De este modo, “el cuerpo del individuo se convierte en uno de los principales objetos de la intervención del Estado, uno de los grandes objetos de los que el propio Estado debe hacerse cargo” (Foucault 1996, 69).

La esfera simbólica del biopoder se utiliza para “aparar a los enfermos fomenta la fantasía de que nosotros estamos íntegros; así, el diagnóstico de la enfermedad se convierte en una poderosa herramienta clasificatoria y la medicina desempeña un papel importante en la tarea de la estigmatización” (Porter 2002 citado en Irizar Lazpiur 2008, 235-236). Esta estigmatización se utiliza para señalar a ciertas poblaciones, como las personas LGBTIQ+, como posibles enfermos debido a su sexualidad y prácticas sexuales. De esta manera, el sistema ha elaborado un discurso de castigo para las personas que no se ajustan, estructurando aún más elementos en las personas para mantener al límite de lo social a las personas LGBTIQ+. Como menciona Suquet (2015, 27) “los sistemas históricos tienden a distribuir conocimientos y poder a través de discursos sociales, dentro de los cuales los argumentos de la ciencia juegan un papel altamente normativo”.

2.2.2 Cuerpxs enfermxs, sentires y placeres sidosxs

En el presente apartado, se abordará la relación del cuerpo como parte del proceso subjetivo con la enfermedad, intentando dilucidar cómo el VIH se ha utilizado como una tecnología más de biopoder que el sistema emplea para situar a los cuerpos que viven en el límite del margen heterosexual, debido a su escasa o nula inteligibilidad, fuera del mismo, desposeyéndolos y sometiéndolos a la ocultación. El sistema, en el marco cisheteronormativo, ha transmitido una carga de estigma a estos cuerpos, como lo señala Sofky (2006, 212), con “tabú, prohibición y sublimación” en torno a ellos. Desde la biología, se niega su existencia dentro del sistema natural para luego etiquetarlos como algo patológico, una enfermedad

psicológica o psiquiátrica, reversible o curable. Por otro lado, desde la religión (católica, cristiana, evangélica, entre otras predominantes en Ecuador), es evidente la persecución a los cuerpos sexuados que no se ajustan al marco regulatorio establecido por “Dios”, es decir, el de Adán y Eva, los mandatos de reproducción, el dominio del hombre, los pecados y los castigos divinos.

En el caso de las personas LGBTIQ+, la construcción de subjetividades y sexualidades se problematiza en la medida en que se vuelven más visibles las expresiones sexo-genéricas no hegemónicas. A medida que estas expresiones se hacen más visibles, aumenta también el continuo de prácticas LGBTIQ+fóbicas, discriminatorias y violentas, utilizando estructuras simbólicas para regular los cuerpos que se interpretan como ininteligibles, lo cual requiere silenciar y ocultar sus orientaciones sexuales o identidades de género no cisgenéricas (Pantoja et al. 2020).

El sistema ha construido un conjunto de imaginarios, signos y significados que establecen ciertos prejuicios y estigmatizan socialmente a las personas LGBTIQ+. Esto “se relaciona con la marca o énfasis en atributo descalificador que desprecia a la persona o el grupo que lo posee ... frente a conductas percibidas como -socialmente desviadas- en función de lo que un grupo hegemónico ha definido como permitido” (Goffman 1968 citado en Pantoja et al. 2020, 4). Al considerar lo biológico y lo médico como herramientas de dominio e imposición contra las personas sexo-genéricas diversas, se crea un discurso que justifica cualquier tipo de violencia. Como menciona Galtung (2016, 149), esto “hace que la violencia directa y la estructural aparezcan e incluso se perciban, como cargadas de razón o al menos, que se sienta que no están equivocadas”, lo que lleva a negar cualquier argumento o razonamiento contrario al hegemónico.

En este sentido, se recalca lo mencionado por Irizar Lazpiur (2008, 149) sobre el cuerpo enfermo, el cual “no para de hablar de su titular. Hay que vivir pendiente de la sensación del cuerpo. También va ligada a la soledad. La enfermedad aísla y no sólo porque impide un trato normal con los otros sino también porque fija la atención de quien la padece sobre sentimientos penosos que sólo él padece”. De esta manera, los cuerpos homosexuales se han desarrollado discursivamente como la encarnación de la enfermedad, representados como un peligro andante con el que se debe tener cuidado al relacionarse. La interpelación elaborada por la medicina con el objetivo de consolidar los significados simbólicos de grupos específicos ha evolucionado exitosamente, desde la utilización del lenguaje con imágenes visuales que representan al cuerpo afectado por el VIH, lo cual se reafirma a través del tiempo

como un sistema que patologiza y establece los límites de la norma reguladora de las sexualidades no heteronormativas (Butler, 2002).

Cuando Butler (2002) habla del 'sexo' como norma y práctica reguladora de los cuerpos dentro del imperativo heterosexual, menciona que "esa norma [...] califica un cuerpo para toda la vida dentro de la esfera de la inteligibilidad cultural". Es así como el cuerpo homosexual es etiquetado como potencial receptor de un virus sexualizado, asociado intrínsecamente a la homosexualidad por la cultura dominante. De esta manera, el VIH fue situado como una consecuencia de lo que se consideraba socialmente inaceptable, principalmente relacionado con cuerpos homosexuales y trans que desafiaban las normas establecidas en cuanto a prácticas sexuales y relaciones interpersonales. La enfermedad, desconocida para la mayoría y padecida por minorías, fue representada inicialmente por "...una imagen de gran deterioro físico producido por las gravísimas infecciones oportunistas que en muchos casos eran mutilantes y deformantes ...y esta imagen no hizo sino acrecentar el temor al sida y el rechazo a esos supuestos 'grupos de riesgo' que se consideraba que estaban pagando el precio de sus supuestas desviaciones" (Irizar Lazpiur 2008, 234). Se convirtió en un castigo por desafiar el imperativo cisheteronormativo, el cual se perpetúa en el discurso dominante y las normas transmitidas simbólicamente a lo largo de la historia de las sociedades.

Los cuerpos desviados, como explica Butler (2002), son aquellos que son marginalizados y no considerados importantes, y están moldeados por las experiencias que construyen las identidades de quienes las padecen. La enfermedad no es simplemente un hecho, sino una construcción significativa. "Es la experiencia de sentirse mal la que origina las representaciones de la enfermedad y hace posible nuestra capacidad de transformarla en conocimiento" (Irizar Lazpiur 2008, 135). La experiencia, según Grimberg (2001), se entiende como un proceso situado en una red de relaciones intersubjetivas, variable, construido y reconstruido histórica y socialmente, que articula una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativas, emotivas, etc.). Como una unidad tensa entre acción y simbolización, la experiencia constituye la base para la construcción y el cambio de identidades y prácticas sociales. El reconocimiento de su situación lleva a las personas afectadas a diversas modalidades de confrontación con procesos de estigmatización y desconfiguración simbólica que afectan el trabajo, las relaciones sociales, la vida sexual, la atención médica y otras esferas de la vida cotidiana. Los actuales tratamientos no solo demandan poner el cuerpo; los cuerpos afectados deben reorganizarse en el conjunto de su vida cotidiana, incluyendo las condiciones y limitaciones de estos tratamientos. Como señala Grimberg (2001, 46), "vivir

con VIH impone procesos de confrontación con construcciones sociales en torno a la muerte, la promiscuidad sexual y su potencial peligrosidad”.

Existe una carga simbólica de culpabilidad y duda en la subjetivación del padecimiento, que responde a una de las manifestaciones de la violencia simbólica de las élites dominantes, en este caso, las personas cisheterosexuales, que acusan, restringen, modifican y mantienen el orden establecido. Como señala Pierret (1999 citado en Grimberg, 2001, 45), “como en los padecimientos crónicos, en el VIH-Sida el modelo médico de ‘síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura’ es reemplazado por un esquema de incertidumbre y sobre todo de experimentación en el que es evidente un saber médico en curso de constitución y cambio; como en gran parte de aquellos, el VIH-Sida no es un episodio puntual en la vida de un sujeto, por lo contrario ‘se confunde con la vida misma’”.

La vida misma que cada cuerpo LGBTIQ+ representa se ve afectada por un proceso de autoestigmatización o internalización del estigma. Esto se manifiesta en sentimientos de suciedad y culpa al evidenciar un estado serológico positivo, así como en el rechazo al cuerpo al situarse fuera de las fronteras de lo permitido. Desde lo inconsciente, resuenan las significaciones de ser percibido como un foco de infección, vinculado a la sexualidad propia de la persona. Estos sentimientos son el producto del mismo esquema regulatorio que los cuerpos LGBTIQ+ intentan desafiar en sus procesos identitarios de reivindicación social. Como resultado, se añade otro elemento de marginalización, sumándose así una carga adicional al proceso de subjetivación en el que se encuentran los hombres homosexuales al intentar no responder a “los mandatos de género masculinos que incluyen no poseer ninguna de las características que se les suponen a las mujeres y contrarrestar estas con sus opuestos”. Este fenómeno se enmarca en la socialización diferencial tradicional de la heteronorma, que utiliza como fuerza la “congruencia de los mensajes emitidos por los diferentes agentes socializadores. Así, esos mensajes repetidos una y otra vez llegan en muchos casos a ser interiorizados por las personas, quienes los hacen propios y acaban pensando y comportándose en consecuencia” (Ferrer y Bosch 2013, 107).

Las manifestaciones en los sentires y placeres que se experimentan en la materialidad del cuerpo y la sexualidad se ven afectadas por la interiorización del estigma, reforzadas por las percepciones de los demás; además, el miedo a la exposición del estado serológico, la orientación sexual o la identidad de género responde a una construcción biomédica que desde lo simbólico establece la heterosexualidad como ley y el binarismo como la forma aceptable de relación sexoafectiva. En el siguiente capítulo se evidenciarán las revelaciones en la

codificación de lo normado en los cuerpos homosexuales afectados por el VIH, los cuales se circunscriben en el mismo juego morfológico y simbólico como “un retorno perturbador [...] como una oposición imaginaria que no produce una falla inevitable en la aplicación de la ley, sino como una desorganización capacitadora, como la ocasión de rearticular radicalmente el horizonte simbólico en el cual algunos cuerpos importan más que otros” (Butler, 2002, 49).

2.2.3 Identidad implantada con el bicho

Como último apartado de la base teórica de esta investigación, se presentará de manera concisa el análisis en relación con la identidad, la cual converge en la subjetivación del cuerpo homosexual afectado por un virus como un axioma determinante en la esfera simbólica de la identidad. Según Hall (2003), es importante considerar el concepto de identificación, también utilizado por Butler (2002) para explicar la subjetivación del yo a través de la diferenciación del otro. De acuerdo con Hall (2003, 15), “la identificación se construye sobre la base del reconocimiento de algún origen común o unas características compartidas con otra persona, grupo o ideal [...] un proceso nunca terminado: siempre 'en proceso'”. Teniendo esto en cuenta, ¿es la misma construcción la que dirige el camino o es la identidad misma quien construye el proceso?

Desde la perspectiva constructivista de Foucault (2011), la subjetivación del cuerpo en la materialidad social está determinada por la influencia de las tecnologías del poder que subyacen a lo que es imperativo, lo que puede ser culturalmente inteligible. Del mismo modo, Butler y Athanasiou (2022, 32) hablan del poder como la desposesión del lugar que ocupamos, el cual “opera al hacer que ciertos sujetos, comunidades o poblaciones sean ininteligibles, a través de la eliminación de las condiciones de posibilidad de la vida y de lo 'humano' en sí mismo”.

El proceso identitario en los sujetos homosexuales, considerados cuerpos viciados que no se ajustan al binarismo sexo/género de la diferenciación sexuada del yo, implica una ruptura en la lectura de los otros. Inicialmente, tanto el cuerpo como la psique emergen preconcebidos en su entorno. Ferrer y Bosch (2013, 106-107) mencionan que “la socialización diferencial entre mujeres y hombres implica la consideración social de que niños y niñas son en esencia (por naturaleza) diferentes y están destinados a desempeñar roles también diferentes en su vida adulta [...] incide en la valoración social desigual de lo masculino (lo principal) y lo femenino (lo secundario)”. Esta diferenciación de roles incluye la heterosexualidad como normativa,

dejando a los demás como lo "anormal" o ininteligible, lo cual implícitamente señala la necesidad del sistema de eliminar o modificar tales conductas.

Dada la inteligibilidad de los otros cuerpos, el mismo sistema se esfuerza por controlarlos y regularlos, situándolos en una posición en el discurso que niega su admisibilidad identitaria. Como resultado, el sujeto homosexual se ve obligado a vivir dentro de una estructura dominante implícitamente cisheterosexual (Rojas, 2020). Esta subjetivación de lo homosexual se manifiesta en:

El 'yo' [...] amenazado por la repetición traumática de lo que ha sido repudiado de la vida actual. Mediante la repetición neurótica, el sujeto persigue su propia disolución, su propia descomposición, y esta búsqueda revela una potencia, pero no *del sujeto*, sino más bien la potencia de un deseo que persigue la disolución del sujeto, porque éste supone un obstáculo para él (Butler 2001, 20).

Por lo tanto, la construcción identitaria de la persona homosexual tiene su génesis en el rechazo de los otros por la significación de lo que representa, lo que tiene el efecto de ocultar su identidad homosexual en las esferas de lo privado o de negar su identidad como homosexual para evitar cualquier lectura de jerarquización negativa en el orden normativo. Sin importar la estrategia elegida, responde al mismo sistema que lo constriñe, ubicándolo en y donde el sistema lo sitúa desde el otro. Utilizando la figura de la paria mencionada por Varikas (citada en Rojas 2020, 5), se le ubica en un "estatus social objetivo que combina la exclusión o el aislamiento de una sociedad o de una comunidad con el desprecio, el rechazo o la vergüenza que va de la mano". De esta manera, el yo homosexual, siendo una identidad diferenciada por el imperativo, se vuelve más inteligible al vivir con VIH, quedando inicialmente dentro de la construcción de la identidad en el mismo circuito de la homosexualidad que marca el sistema.

A su vez, el cuerpo homosexual que vive con un virus de por vida es llevado más allá del margen, tal como lo señala Rojas (2020) en referencia a la homosexualidad como la paria, la cual está envuelta por significaciones inferiorizantes desde la lectura del otro en su ininteligibilidad. Esto se agrava aún más cuando el cuerpo homosexual está marcado por un virus, símbolo y significante de lo insano e impuro de la sexualidad no normativa. Esto conlleva a que los cuerpos seropositivos tracen un camino desde las significaciones normativas que:

En la medida en que una persona se sujeta a una clasificación social, su vida se ve afectada de múltiples maneras ...cuando se afirma que el sida es socialmente construido, también se dice

que el propio individuo es socialmente construido, en este caso como ‘seropositivo’, ‘sidoso’, etc., con toda la cadena de connotaciones para cada situación social particular (Perez Leal citado por Suquet, 2015, 27-28).

Por otra parte, la imposibilidad o negación de la vida de los cuerpos por estar en los límites del cerco normativo genera un proceso de posicionamiento identitario como contrapropuesta a las inflexiones del sistema. De esta manera, muchos cuerpos homosexuales han deconstruido el proceso identitario desde las fronteras de lo marginal, desde la negación hacia la reivindicación, pasando de lo oculto a lo visualmente inteligible como “raro” (Athanasiou & Butler, 2022). Esto se presenta como una forma de negación ante un sistema que los sitúa en espacios de marginalización y que intenta mantenerlos en una posición pasiva ante las representaciones y reducciones de las diferencias que los cuerpos normativos asignan.

Por lo tanto, las identidades, como proceso continuo de identificaciones a través de la diferenciación del otro, “nunca se construyen plena y definitivamente; se reconstituyen de manera incesante y, por eso, están sujetas a la volátil lógica de la reiterabilidad” (Hall 2003, 36). Lo mencionado anteriormente en este apartado permitirá analizar en el siguiente capítulo las formas en que la identificación de ser homosexual y vivir con VIH se ve marcada por otros procesos identitarios en relación con lo imperativo cisheteronormativo.

Capítulo 3. El devenir de unas maricas sidosas

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos del trabajo de campo, el cual pretende alcanzar los objetivos de la presente investigación. Para ello, se enlazan las experiencias y sentires descritas en las dos entrevistas a profundidad realizadas a personas que viven con VIH con la experiencia vivida de la persona investigadora, con el fin de analizar el tema de investigación a través de las conceptualizaciones teóricas propuestas en los capítulos anteriores. Es importante mencionar que el desarrollo discursivo elaborado será desde la voz de la persona investigadora, en conjunto con las otras voces de las personas sujetas de la investigación, además de mantener el tono coloquial y la forma en que se expresan como protagonistas en este capítulo.

Los temas abordados se centran en tres aspectos principales. En primer lugar, se explorarán las significaciones del cuerpo en las personas que viven con VIH, considerando el esquema simbólico construido alrededor de la enfermedad y el VIH. Como segundo punto, se examinará el impacto que el VIH ha tenido en las relaciones sexoafectivas y vínculos afectivos de las personas sujetas de la investigación, con el objetivo de mostrar sus transformaciones y los sentires psicofísicos al situarse en espacios de relaciones socioculturales individuales y colectivos. Como tercer aspecto, se reflexionará sobre el proceso interno del yo durante su reconocimiento como personas que viven con VIH, un virus cargado de estigma negativo, sumado a los estigmas por ser homosexuales y/o tener identidades de género no cisnormativas.

Este análisis se estructura en cuatro apartados que narrarán el devenir de las tres personas que viven con VIH. Se presentarán elementos generales que caracterizan a las protagonistas del capítulo, seguido de cómo el VIH se vinculó internamente con sus cuerpos, su sexualidad y con otras personas en ciertas fases similares de los procesos de subjetivación de cada una. Finalmente, se detallarán algunas conclusiones parciales del análisis teórico.

El presente análisis se ha elaborado mediante una metodología cualitativa, a través de entrevistas a profundidad realizadas entre la segunda mitad del 2023 y los primeros meses del 2024 en dos ciudades del Ecuador, Quito y Latacunga. Las personas que participaron en la investigación fueron seleccionadas por características similares a las de la persona investigadora (edades similares, viviendo con VIH entre 2 a 5 años, autoidentificadas como homosexuales y con identidades de género no binarias), así como por cercanía personal y encontrarse en un proceso subjetivo similar o mayor. Una de las personas fue entrevistada en dos ocasiones: primero de forma virtual en el 2023, donde se discutió su relación con el VIH

y los cambios en su subjetividad; y luego de forma presencial en Quito en febrero de 2024, donde se indagó con mayor detenimiento su relato de vida desde la niñez hasta la adultez. La segunda persona fue entrevistada de forma presencial en Latacunga en febrero de 2024. Durante el proceso de recopilación de información, se respetaron los límites establecidos por las personas al compartir u omitir eventos de sus vidas. Además, los datos recolectados reflejan las realidades de casos individuales, que pueden coincidir en ciertas intersecciones, pero también diferenciarse al situarse en territorios con características singulares.

3.1 Maricx de nacimiento

En este apartado, se realizará una breve caracterización de las personas que fueron sujetas de investigación con el fin de situarnos en las interpelaciones que cada individuo ha tenido que enfrentar. Esto es importante porque “la vivencia y el afrontamiento de un diagnóstico de VIH va a ser siempre particular y será el modo en que cada sujeto habla de su enfermedad lo que aportará las claves sobre su posición ante la misma” (Irizar Lazpiur 2008, 255-256). Es decir, cada individuo cuenta con diferentes estrategias de contingencia y de respuesta para enfrentar las imposiciones de lo imperativo, siendo cuerpos que desde muy temprana edad han sido marginalizados. También se analizará cómo se ha desarrollado la demarcación de la ininteligibilidad de los cuerpos feminizados en la vida de las personas sujetas de investigación a lo largo de sus historias, con el fin de comprender el funcionamiento de ciertas tecnologías de poder simbólicas que sujetan a los cuerpos.

El primer sujeto de la presente investigación ha sido el mismo autor:

Soy una persona de 29 años, me identifico como homosexual y me autodetermino con una identidad fluida. Vivo con VIH desde hace dos años. Me crie en una cultura montubia, la cual se encuentra regulada por las normas morales religiosas del catolicismo y donde impera el machismo. El territorio donde he habitado transita entre los escenarios de una pequeña capital, Portoviejo, y el continuo desplazamiento a zonas más ruralizadas como Chone. Puedo decir que, dentro de mis recuerdos, se encuentran vivencias muy marcadas sobre los intentos de corrección de mis rasgos feminizados que manifestaba desde muy joven. Recuerdo claramente cómo mi padre y mi madre intentaban corregir las manifestaciones de feminidad que no se ajustaban a lo que se esperaba de un cuerpo al que se le asignó el género masculino. Expresar características que eran consideradas no correspondientes al género asignado al nacer me llevó a una serie de reconfiguraciones corporales para ajustarme a lo que se consideraba inteligible, lo cual denota la exigencia del binarismo heterosexual en cuanto a la

“noción de género y la identidad, y al concluir que una persona es de un género y lo es en virtud de su sexo, su sentido psíquico del yo y diferentes expresiones de ese yo psíquico, entre las cuales está el deseo sexual” (Butler 2023, 69).

En cuanto a mi experiencia con la sexualidad fue apresurada al ser abusado sexualmente desde alrededor de los cuatro a cinco años. La exploración sexual con otros cuerpos y los pensamientos, fantasías y sueños sexualizados fueron parte de mi niñez. Dentro de la misma curiosidad por el placer corporal y las expresiones feminizadas, podría haber sido interpretado como un cuerpo accesible para otros, independientemente de mi edad y desarrollo consciente. A pesar de la apertura abrupta de mi sexualidad, estas interacciones se interpretaron de manera natural y sin una carga valórica negativa hasta aproximadamente los 12 años. En ese momento, el subconsciente hizo evidente la conexión entre lo experimentado en mi niñez y las normas regulatorias, lo que llevó al rechazo y la percepción de ser diferente ante el poder imperativo. Según Butler (2001,13), el poder imperativo presiona al sujeto, llevándolo a la subordinación y configurando una forma psíquica que constituye la identidad del sujeto.

De manera similar, nos encontramos con Anthony Guerrero, un joven de 27 años, originario de Esmeraldas, Ecuador, quien se identifica como homosexual y tiene una identidad de género no binaria. Desde hace cinco años convive con el VIH. Aunque nació en Sangolquí, Pichincha, su crianza se desarrolló en un entorno sociocultural marcado por la marginalización y la discriminación en Atacames, Esmeraldas. Actualmente, se desempeña como escritor, dedicado a la producción artística alternativa y al activismo en favor de jóvenes positivos en Ecuador. En relación con su sexualidad e identidad de género, Anthony describe su experiencia de la siguiente manera:

"Ya desde la escuela, me sentía atraído por algunos compañeros, pero sabía que no estaba bien. Escuchaba comentarios negativos sobre personas homosexuales, aunque no eran tan agresivos, pero sí se burlaban de ellas. Recuerdo que tenía unas vecinas trans en frente de mi casa, y siempre hacían gestos exagerados, y la gente las señalaba como 'las locas'. Así que desde pequeño percibía que estaba mal en mi entorno.

Luego, en la adolescencia, todo se volvió más confuso. Tuve algunos acercamientos con compañeros del colegio, en secreto, empezamos a tocarnos y cosas así. También tuve algún juego con algún primo, aunque nunca llegó a ser un acto sexual propiamente dicho. Y luego, mi acercamiento al porno, alrededor de los 12 o 13 años, cuando descubrí el porno en Internet, fue como un descubrimiento de las posibilidades del cuerpo y lo que se puede hacer.

En mi familia se hablaba de usar condones, pero nunca nos dieron condones ni nos explicaron cómo tener relaciones sexuales de manera segura, con consentimiento y todo eso. La sexualidad era un tema abierto en mi familia, escuchaba a mis tías hablar de sus relaciones y todo eso, pero nadie hablaba de cuidarse [...]

Mi adolescencia fue un poco peligrosa en ese sentido. Estuve con hombres de entre 25 y 35 años, me escapaba de casa y viajaba a otras provincias sin que nadie se enterara. Aprovechaba que mis padres estaban separados y les decía que estaba en la casa del otro, pero en realidad estaba en Santo Domingo, aquí en Quito. Conocía a estos hombres por internet y redes sociales, y no solo era por tener relaciones sexuales.” (entrevista Anthony Guerrero, 15 de febrero de 2024).

La experiencia de Anthony sugiere que, desde la niñez, las personas comienzan a aprender lo que es permitido por el sistema, lo que lleva a ocultar las características subjetivas que uno posee. Esto conduce a estrategias de supervivencia para explorar una sexualidad que está prohibida pero que el cuerpo anhela. Además, se observa que el diálogo pre-discursivo sobre la sexualidad refuerza la coherencia binaria y heterosexual de las corporalidades, dejando de lado aspectos como el consentimiento, el uso adecuado de métodos de prevención de infecciones de transmisión y las prácticas sexuales no monógamas.

Por último, tenemos a Carlos Sandoval, un latacungueño de 32 años, homosexual y con identidad de género no binaria, quien ha vivido con VIH durante dos años. Carlos es un reconocido activista por los derechos de las personas LGBTIQ+ en Latacunga, Cotopaxi. En relación con su sexualidad e identidad de género, compartió lo siguiente:

“El primer recuerdo que tengo era que yo le decía mi abuela que quería ser mujer, que quería ser como ella y que me ponga sus faldas, sus anacos, sus waskas, sus blusas, su sombrero, sus tacos. Y ella lo hacía y era bonito porque era mi espacio seguro y yo me sentía yo. Cuando llegaba mis papás se me sacaba todo y pues bueno tenía que fingirlo no. [...] Yo quise tener la conversación de la sexualidad con mis papás, lo único que me decía mi papá es te va a crecer pelos por todo el cuerpo vas a hacer como un mono [...] había una biblioteca en mi casa y había una enciclopedia de color azul de sexualidad, a escondidas de mis papás la tomé para leerla, entonces ahí entendí un poco del tema de la reproducción del hombre y mujer o sea todo ese tema, pero no me gustaba el cuerpo de la mujer me gustaba el cuerpo del hombre y yo me empecé a masturbar a los 11 años viendo esa enciclopedia y yo dije es que me encanta. Mi abuela en esto de los cinco a los 11 años mi abuela me traía boxers comprados en la plaza y en las cajas venían los cuerpos de hombres, yo guardaba eso porque me gustaban, eran mis primeras pornos digamos. [...] Ya entendía lo que era un orgasmo y claro mi hermano también

se estaba descubriendo y en eso pues no descubrimos juntos pero mi hermano no era gay fue heterosexual, teníamos como experiencias conjuntas, pero él también sufrió pues como un impacto en su vida porque tampoco hablaron con él de sexualidad y eso fue más o menos a los 12 años. [...] Entonces ya a los 12 años dije quiero experimentar o sea quiero saber qué onda conmigo. Yo me quedaba despierto hasta las 12 de la noche, y en la televisión de blanco y negro que teníamos veía abajo que salían unos anuncios y ahí decía el chico busca chico Quito y el número de teléfono y yo tenía un teléfono [...] nos mensajeábamos entonces yo empecé así a buscar en Internet chico busca chico Latacunga y en eso encuentro en hi5 porque ahí aparece la palabra la plataforma Hi5, encuentro un chico de Machala y me decido a largarme allá con 14 años, y le conocí [...] fue la primera vez que tuve sexo con un hombre. [...] En la escuela sufrí bullying porque me decían floripondio florecita maricón mariposón y como te hacen sentir no pues yo decía o sea no soy eso. Yo soy mujer, yo me sentía mujer desde siempre y me veía en el espejo y me daba como repudio verme [...] A 15 años tuve una experiencia con un compañero que acostumbraba a venir a hacer deberes a mi casa y en eso pues salieron los teléfonos con cámara, había los videos pornos caseros con las mujeres entonces de repente apareció uno y claro era el miembro muy grande yo digo y quién es él, ya porque me indicaba los videos de otros compañeros, pero ese era el que más me llamó la atención entonces yo dije quién es. Me dijo soy yo, no te creo que tengas tan grande, a ver muestra y ahí me mostró y empezamos a tener solo sexo oral continuamente y en una de esas mi papá llegó, abrió la puerta y me encontró teniendo sexo oral, con lo que pasó me mandó sacando, me pegó me prohibió teléfono, me prohibió Internet. Me dijo eres un asco, eso no es de Dios, qué estás haciendo con tu vida, entonces yo me ponía a pensar que estaba enfermo [...]” (entrevista Carlos Sandoval, 11 de febrero de 2024).

En consecuencia, las experiencias de Carlos con su identidad fueron acogidas con cariño por su abuela. Sin embargo, las mantuvo ocultas al interpretar que no estaba permitido identificarse con mandatos de género contrarios dentro de la dinámica cisheterogénica. Esta situación fue oculta al igual que su sexualidad no normativa debido a la falta de comunicación sobre la sexualidad humana por parte de su padre. En consecuencia, su proceso de sexualización del cuerpo también fue restringido, lo que lo llevó a buscar vías censuradas de exploración como las redes sociales, encuentros con desconocidos y vivencias sancionadas por no ajustarse al sistema.

De los apartados anteriores, se evidencia el funcionamiento de las tecnologías de poder que someten a los cuerpos feminizados en el sistema. Estos cuerpos no procuran responder al sistema, sino que son mantenidos en la clandestinidad y la censura, siendo sancionados material y simbólicamente por un entorno que no permite la existencia de lo ininteligible

debido al discurso binario y heterosexual, difundido principalmente en las ciencias médicas y la religión (Foucault, 1978). Asimismo, se puede observar lo que explica Bourdieu sobre el poder simbólico del sistema, que “solo se ejerce con la colaboración de quienes lo padecen, porque contribuyen a establecerlo como tal [...] la propia complicidad es el efecto de un poder, inscrito de forma duradera en el cuerpo de los dominados, en forma de esquemas de percepción y disposiciones sensibles a determinadas manifestaciones simbólicas, tales como las representaciones públicas del poder” (Bourdieu 1999, 225).

3.2 La Caída al desconocido virus del VIH

En un primer momento, la relación del cuerpo con el virus VIH se basa en el miedo a la posible transmisión, cargado de estigmas y prejuicios asociados a las significaciones simbólicas de tener una infección de VIH en el cuerpo. Estos estigmas son los primeros en marcar los límites entre el disfrute de las relaciones sexoafectivas de las personas homosexuales, considerando inicialmente el juicio moral que rodea al sexo con personas de las disidencias sexuales, concebidas como sucias, antinaturales, enfermas, clandestinas, ocultas y sancionables.

Es posible que cada persona de las disidencias sexuales se enfrente a los mismos cuestionamientos después de una relación sexual en cuanto a las posibles infecciones de transmisión sexual (ITS) que podrían surgir de ese momento de intimidad sexual. Sin embargo, la posibilidad de contraer VIH es un tema catalogado, según menciona Sofky (2006, 212), como un “tabú, prohibición y sublimación”, arraigado en cómo las personas que viven con VIH fueron representadas por el sistema heteronormado para aumentar el rechazo hacia las personas LGBTIQ+ al inicio del brote de esta infección en el mundo.

Desde mi experiencia personal, reconozco la existencia de una serofobia interna ante cualquier indicio que pudiera interpretarse como un posible foco de infección de VIH con las personas con las que tenía relaciones sexuales en aquel momento. Esto me llevó a rechazar a ciertas personas que eran visiblemente diagnosticadas, así como a evitar el uso de métodos de barrera, sin tener conocimiento de términos como “indetectable=intransmisible”. Esto se alinea con lo propuesto por Foucault (2011) sobre el uso de la tecnología biomédica de la enfermedad como herramienta de control en el cuerpo, especialmente en relación con la sexualidad y las prácticas sexuales, sometiendo al cuerpo a una serie de cuestionamientos sobre su salud sexual.

De esta manera, mi relación con el VIH era evitativa y distante debido al miedo que me llevó a desconocerlo como un asunto personal hasta cierto punto. Luego, comencé a relacionarme con él a través del cansancio y la fatiga, percibiendo estas sensaciones como alertas que expresaba mi cuerpo debido a la presencia de este nuevo ente acompañante. Esto se manifestó en un constante ir y venir a consultas médicas sin diagnósticos certeros, en un agotador y angustiante intento por descifrar la causa de lo que padecía en mi cuerpo. Finalmente, esta búsqueda me llevó a seguir mi intuición y realizar un examen serológico, el cual arrojó un resultado positivo. Una experiencia similar es la relatada por Anthony:

“Lo primero que reconoces es un poco la debilidad, digamos que está presente en el cuerpo cuando entra la infección, entonces, uno siente que algo pasa, que algo está haciendo mal, un acontecimiento que no sabe decir [...] Entonces, tú sabes que algo pasó y luego enfermas, te fatigas, no sabes por qué no lo sanas. Creo que ese es el primer momento [...] básicamente el desconocimiento de qué está pasando con tu cuerpo” (entrevista Anthony Guerrero, 25 de mayo de 2023).

En contraste con las similitudes anteriores, la experiencia de Carlos se inicia en primera instancia a través de otro cuerpo, a través de su antigua pareja sexoafectiva y mentora en el transformismo, así como en un falso positivo de un resultado, que demuestra la carga imperativa del VIH con un sentido permeable de muerte y rechazo, evidenciando el efecto de la tecnología de poder biomédico en los imaginarios de enfermedad y corporalidad (Foucault, 1978). Es un rechazo a lo que anteriormente se veía con temor, al convertirse en parte de un grupo en la marginalidad de la marginalidad:

“En la universidad ya le conocí a este chico Gabriel, él era transformista y en una ocasión me dijo para hacer el tema del transformismo [...] con este Man tuvimos una bonita relación terminamos, él se mete con otro, no sé, le contagian a él... este es mi primer acercamiento al VIH con él y como fue todo eso, él me contó por teléfono y me dijo Carlos tengo que contarte algo.

El tema del VIH me freno en un punto a no prostituirme porque yo decía si es que me prostituyo puedo ‘contagiarme’ pues nunca me había hecho ninguna prueba y resulta que me hago una prueba de VIH cuando salgo de la universidad cuando regreso de Mindo. Estuve con este chico la primera vez que le vi, la única vez que me acosté con él, ahí me hice la prueba y resulta que a mí me dan los exámenes cambiados y veo que decía el reactivo. Puta casi me muero casi me muero yo pasé llorando dos días cuando me llaman de la Cruz Roja y me dicen sabe que le dimos mal el resultado tiene que volver al regreso y ahí me dan la prueba que es mía. Ahí se me volvió el alma al cuerpo y yo pensaba que me quería morir que ya había

fallado con mi papá con mi mamá como hijo que ya me voy a morir que voy a adelgazar más o sea no no no o sea fue horrible horrible” (entrevista Carlos Sandoval, 11 de febrero de 2024).

Por mi parte, considero que ocupar espacios que antes no eran necesarios materializarme fue uno de los grandes rechazos que vivencié. Ser derivado a la unidad de atención significaba transitar por espacios blancos con olor a cloro y desinfectante, como uno encuentra en un hospital, con el temor constante de ser reconocido por algún amigo o conocido. Esto se relaciona con lo que explican Hall (2003) y Butler (2002) sobre la identificación en la diferenciación de los otros, con la ilusoria esperanza de que el resultado sea negativo, como expresión del rechazo a la marginalidad ininteligible, con pensamientos de cercanía a la muerte e imposibilidad de continuar con la vida tal como era hasta entonces. Estas significaciones están impregnadas por el sistema en relación con el VIH, y finalmente se materializan en la confirmación del resultado positivo. Anthony y Carlos también mencionan estas experiencias en sus relatos:

“Entonces te dicen que eres VIH positivo en un examen médico, en un lugar totalmente desconocido porque probablemente nunca has tenido algún tipo de servicios de atención en salud sexual en ninguna etapa de tu vida y estás ahí, en ese lugar desconocido y te dicen que creen que te vas a morir, ¿no? En ese momento pueden pasar cosas muy feas. Por ejemplo, me acuerdo de que mi primera experiencia en una unidad integral, que es donde se atienden a las personas con VIH del Ecuador, fue en el hospital de Infectología. Era invierno y digamos en Guayaquil en invierno hay una infestación de grillos. Entonces la ciudad está llena de grillos así, y resulta que el hospital al que me envían tiene justo toda la vereda de su alrededor llena de grillos muertos, y yo llegando ahí con mi prueba de VIH. Y me hacen esperar en la sala de espera de la zona de atención de personas en etapa SIDA y entonces veo a personas a las que imagino me voy a parecer. Este símbolo de muerte se va construyendo así, no solo en tu cabeza, sino que de repente te enfrentas, en esta precariedad de atención y servicios, a estas personas que efectivamente se están muriendo porque no atendieron bien su infección, y entras en pánico. O sea, no solo tienes miedo a algo desconocido, sino que estás palpando, digamos, una muerte ahí y entras en pánico y no sabes qué hacer y solo haces lo que te dicen. Entonces, si tienes suerte, encontrarás una persona muy sensibilizada, muy informada, que te va a guiar bien, te va a acompañar, te va a tratar con amor, con respeto, con dignidad, calidad y calidez. Pero si no tienes suerte, va a haber una persona que te diga sidoso, no te acerques, que vaya a tener mucha distancia contigo porque tampoco conoce el tema. Estás ahí como en un limbo. Creo que parte de reconocerse con VIH también es como caminar en esta cuerda floja, digamos, entre la vida y la muerte (entrevista Anthony Guerrero, 25 de mayo de 2023).

“En la prefectura no me dieron los resultados de prueba de VIH que me hice. Me dijeron salió algo mal con la prueba, tiene que volver a hacerla en un laboratorio privado, el día siguiente ya me dan los resultados, la doctora ya me dijo como que mi hijo tiene que seguir el protocolo, llego donde la trabajadora social y la médico ocupacional de la prefectura y no me llamaba la atención ver los resultado [...] me mandan al hospital, llego a los cita y cojo las hojas y toco la puerta de la doctora como yo no sabía cómo funcionaba el tema, digo doctora sabes que me mandan acá, tengan los papeles. Y me dice no pues Carlos con esto va a morir en dos meses, y me lanzo a los papeles, ahí me cae el balde de agua fría, dije hijo de puta [...] me fui me quedo en el parque y de ahí le llamo a mi tía y le digo me pasó esto ya y mis tíos mi tío y el esposo me empieza a dar consejos de qué me cuide de qué empiece a comer mejor y a tomar la medicación y hacer ejercicio. Tenía en la mente morirme, yo llegué acá a la casa estaban aquí unas dos sillas que las tengo acá, me senté y dije mierda me levante porque tenía una cuerda guardada, le puse ahí en el balcón, me la puse en el cuello, me llegó una llamada de un amigo que también tiene VIH, claro y ahí me dijo mira yo sigo viviendo la vida normal no te preocupes, o sea eso motiva, ahí fue que, entre la tembladera que tenía, me saqué la cuerda y me senté a llorar” (entrevista Carlos Sandoval, 11 de febrero de 2024).

De los relatos anteriores podemos interpretar, en primer lugar, el significado de la cercanía a la muerte como resultado de vivir con VIH, y, en segundo lugar, la reafirmación por parte del sistema médico del imaginario de muerte asociado al diagnóstico. Esto se lleva a cabo mediante expresiones y acciones que, como expresa Eribon (2015 citado por Médor Bertho 2019, 148), “el poder simbólico está así vinculado con ... la capacidad de imponer a otros una particular percepción de las cosas y de hacer que sean aceptadas como -naturales-”.

Por otra parte, el rechazo es producto de la pérdida de una categoría social más permisible entre las personas del mismo grupo, lo que genera un proceso de diferenciación en donde se ubica en los insanos y enfermos de la homosexualidad a aquellos que niegan la existencia futura.

3.3 Cuerpo, Aceptación Y Sexualidad

Luego de la fase del desconocimiento, se avanza hacia la aceptación de ser una persona homosexual que vive con VIH. Desde mi experiencia, este proceso ha marcado de diversas maneras los procesos subjetivos. Debido a ello, conlleva volver al espacio silencioso y oscuro de la invisibilidad de un elemento constitutivo de la persona.

Para empezar, implica interiorizar la responsabilidad del cuidado de tu cuerpo y la dependencia de una medicación. El desaprender y aprender hábitos que favorezcan tu integridad física y mental durante el proceso, frente a los pensamientos y afirmaciones

violentas que uno se autoinflige. Esto incluye el ocultar, mentir y tapar cualquier rastro que implique dar a conocer el diagnóstico.

Desde esta perspectiva, quizás responde a la construcción de los imaginarios que identifican a las personas homosexuales como seres hipersexuados sin control de sus impulsos. Sin embargo, la orientación sexual por sí sola no es suficiente para mantener su posición de dominado inferior dentro de la escala de poder, otorgando la causa del VIH a su homosexualidad (Butler 2001).

Se construye un esquema basado en el miedo al rechazo, a la crítica del disfrute de la sexualidad y a la misma dignidad, al sentir que uno se encuentra no en una segunda categoría como persona, sino en una aún más baja. Los miedos por la orientación sexual vuelven a brotar con una raíz más fuerte, como la maleza que crece durante el invierno, nutriéndose y creciendo rápidamente. Este sentimiento lo explica a su vez Anthony:

“Claro, no, sí, tenía full miedo. Sí tenía full miedo de que no me dejaran volver a la casa. De que mis amigas dejarán de ser mis amigas. Tenía miedo de que ya nadie quisiera coger conmigo, sí, porque seguramente podrían estar desinformados como yo e iban a tener este mismo rechazo que yo estaba sintiendo conmigo misma. Ahora en mi trabajo como promotor sí hemos recibido algunos casos, en donde, efectivamente, ha sucedido eso, entonces, si bien a mí no me pasó y era solo un miedo, pues luego comprobé que si les había pasado otras personas. Hubo un caso que nos llegó así, terrible que lo amenazaban de muerte, así entre parejas, como que una persona tenía VIH y la otra no, y la que no tenía, pues amenazaba de muerte a su pareja porque no le había dicho y le había puesto el riesgo de infectarla con VIH. También personas que habían sido botadas de sus casas. No me pasó, pero sí, sí que me aterraba” (entrevista Anthony Guerrero, 25 de mayo de 2023).

“Al inicio era como que quería sacarme el VIH rascándome las piernas me acuerdo, yo me lastimaba las piernas, no quiero no quiero no quiero repetía, y me rascaba con las esponjas de baño durísimo las piernas porque me sentía asquerosa y lloraba en la ducha. Yo dejé de tener sexo ocasional porque porque no quería ‘contagiar’, porque me sentía sucio, porque no quería tocarle a nadie a nadie, ni que me abracen ni peor que estén conmigo entonces así me quedé como no y después ya no es un tema de qué estoy muy flaco de que estoy muy gordo de qué estoy subiendo de peso bajando el peso no ya no es un problema” (entrevista Carlos Sandoval, 11 de febrero de 2024).

A su vez, la sexualidad como persona que vive con VIH se fragmenta en pedazos que se sienten en el cuerpo y que con el tiempo deben volver a unirse. El VIH “vino a demostrarle al hombre lo que de muerte la vida conlleva, a través paradójicamente de la sexualidad, la

sangre, el semen y la reproducción. La naturaleza singular de la transmisión de la infección supone el lazo social y apunta a lo más íntimo de cada sujeto” (López 2004 citado en Irizar Lazpiur 2008, 253). Por otra parte, la corresponsabilidad sentida frente a las sexualidades de otras personas y el redescubrimiento de la sexualidad comienzan como individuo y su intimidad como Yo, como lo reflejan Anthony y Carlos:

“En este proceso de infección también mi sexualidad cambió, mucho tiempo, comencé a explorar como sexo no penetrativo o con juguetes también, por ese miedo a la infección o porque todavía no era indetectable. Me compré dildos, vibradores, pinzas, jugaba con cuerdas, era todo para igual estimularme sentirme como satisfecho, pero sin penetración” (entrevista Anthony Guerrero, 25 de mayo de 2023).

“A mí se me abrió la mente y dije ya puedo estar con alguien con VIH, puede estar con alguien que no tiene VIH, hay que protegerse de otras enfermedades, eso sí me genera un poco de freno, entonces ahora ya estoy un poco más consciente que antes de con quien me acuesto

¿Y tus prácticas sexuales cambiaron?

Claro, ya cambiaron totalmente antes era puro penetrar o ser penetrado, ahora ya no, ahora ya no me interesa. Me interesa estar en la cama esposado, por ejemplo, que me genera más placer que una penetración

¿No le cuentas a tus parejas sexuales?

Así que tengo millones y a las personas que les he contado, al uno que fue pareja no tuve problema porque él había tenido otra pareja VIH positivo, después otro chico también resultó ser VIH positivo, no le interesó porque él también era VIH positivo” (entrevista Carlos Sandoval, 11 de febrero de 2024).

La relación entre el VIH y la sexualidad de Carlos y Anthony ha generado la necesidad de profundizar en sus relaciones sexoafectivas debido a la autoexploración motivada por el miedo a transmitir el virus o por las experiencias cercanas de terceros que les han permitido desmitificar el VIH como negación de un cuerpo sexuado. Sin embargo, dentro de los supuestos “espacios seguros” de encuentro, como la aplicación Grindr, se enfrentan a un ambiente hostil con descripciones que desvalorizan tanto el cuerpo como la mente, enfocado en la visualidad y los estereotipos. A pesar de que el VIH no se menciona directamente, se pregunta sobre el estado de “salud” para garantizar que no se tenga el “vicho del sida”, a menudo evitando las formas de prevención con métodos de barrera, con la esperanza de que no haya transmisión. Por lo tanto, “la enfermedad es un modo de vivir a la vez padecido y

hecho: es afección pasiva y activa creación, consciente e inconsciente, del sujeto enfermo” (Irizar Lazpiur 2008, 149).

Desde otra perspectiva, al momento de ser visible como persona que vive con VIH, Anthony describe un flujo de interacciones muy diversas y dispares que, según él, dependen de la subjetividad y la atención que uno pueda prestar al momento de encontrarse con alguien. Lo describe de la siguiente manera:

“Si había una persona con la que salía, personas que querían estar conmigo, nos besábamos y todo, pero no, nunca hubo penetración. Incluso con un par de personas tuvimos sexo con ropa. Cosas así y no sé. Hay personas que consideran eso ofensivo o discriminatorio que hasta cierto punto lo es, porque no se atreven a tener sexo porque no están seguros, pero yo de alguna manera lo entendía. Entendía que el miedo te hace hacer cosas como esas, y más bien erotizaba esa experiencia, como que comencé a ver lo erótico en otras cosas. Y nada, creo que fue bueno porque antes era muy fálico, muy penetrativo y que también está bien, pero no es todo.

Había personas que no se animaban a tener sexo, tenían interés en mí y sabían que tenía VIH, pero no querían tener sexo. Lo máximo a lo que llegábamos era besos y como acostarse y abrazarnos en la cama sí y acariciarnos. Había otras personas que sí que están más informadas entonces con las que tenemos sexo con condón y no pasaba nada, incluso en nuestra relación como que me consideraran como material para pareja, incluso decidieron tomar Prep y empezar el tratamiento. De hecho, ahora, mi pareja actual, cuando le dije que tenía VIH empezó el tratamiento enseguida, lo sigue tomando. También he conocido a otras personas con VIH con las que no usamos protección. Entonces también tuve esa posibilidad. Hay personas comillas que prefieren incluso usar cuando están con otras personas con VIH, también me ha pasado. Pero sí entiendo que hay personas que se sienten mal cuando quieren tener muchas precauciones contigo cuando tienes VIH” (entrevista Anthony Guerrero, 25 de mayo de 2023).

Por lo tanto, la valoración de vivir con VIH en las relaciones sexoafectivas da paso a un proceso interno que surge desde la subjetividad y la relación con el cuerpo, las marcas que el tiempo ha dejado y las posibles formas de aprender a enfrentar los miedos internos. En el camino hacia la aceptación, se encuentra otro peldaño ante el sistema, que implica reconocerse y ser visible.

Es por esto importante resaltar que, en la respuesta del enfermo, aceptación o rechazo, hay que tener en cuenta varios aspectos. En primer lugar, el afectivo, es decir, cómo cómo afecta a su persona la enfermedad que padece: rebeldía, temor, depresión, apatía, ansiedad, desesperanza,

gozo larvado, infantilización, etc. También el interpretativo ya que el enfermo interpreta su dolencia y le atribuye un sentido vital [...] Otro aspecto a tener en cuenta es el operativo que se refiere a las acciones que se ponen en marcha: comunicar o no, guardar cama o no, recurrir a prácticas religiosas, mágicas o científicas. Por último, el aspecto moral ya que la respuesta personal a la enfermedad es siempre un acto moral (Irizar Lazpiur 2008, 149-150).

El virus del VIH, bajo los planteamientos de Goffman (1968 citado en Pantoja et al. 2020, 6) en su diagnóstico a la persona, “supone una gran tensión sobre el manejo de la información: informar u ocultar el diagnóstico, disimular, mentir o decir la verdad, y en cada caso a quién, dónde, cómo y cuándo. Todo esto constituye el problema relacionado con el encubrimiento. Dado que el ser considerado normal trae grandes gratificaciones, casi todas las personas tratan de ocultar aquello que las estigmatiza”. Hay que considerar que cuando la infección o el tratamiento se hacen visibles en el cuerpo con marcas, y la persona es incapaz de ocultarlo, la tensión se centra en las relaciones con los demás (Foucault, 2001).

3.4 Reconocerse y visibilizar lo sidoso del ser

El camino del reconocimiento y la visibilidad dentro de mis vivencias aún se presenta difuso. Sin embargo, he comprendido la importancia de esta fase, que, según los testimonios, es necesaria para desafiar el sistema en el que estamos inmersos por nuestro estado serológico. Pasando al reconocimiento y la visibilidad, como último camino en contraposición a la estigmatización y desvalorización de las personas que viven con VIH, son procesos que pasan de lo privado e íntimo a lo público y político. Para Butler y Athanasiou (2022), el proceso de desposesión realizado por el sistema ante cualquier elemento que no responda al mismo permite que los cuerpos generen sus propias resistencias frente a esta desposesión al considerar a ciertos cuerpos abyectos a lo normativo. Es así como el reconocimiento se convierte en un proceso continuo de liberación, recuperando lo arrebatado por el mismo sistema.

El factor tiempo, como elemento constitutivo del reconocimiento y la visibilidad, mencionado en el enunciado anterior, responde a procesos internos que tienden a ser diversos. Desde la experiencia de Anthony, lo que le llevó a reconocerse fue:

“Era saber que había otras personas con VIH, y que después estas personas con VIH iban a ser parte de una comunidad mía propia a la que yo pertenecía, o incluso hasta una familia, o iban a ser mis amantes, mis novios, mis parejas. Luego lo demás ya se cuenta solo, reconocerte parte con la Comunidad, reconocer que tienes una responsabilidad política” (entrevista Anthony Guerrero, 25 de mayo de 2023).

En cuanto a Carlos, en noviembre de 2023, participó en un encuentro de jóvenes positivos que le permitió reubicarse y reencontrarse como persona que vive con VIH. Durante este evento, logró desprenderse de las cargas simbólicas que lo sumergían en una tensión constante de ocultamiento de su diagnóstico, como él mismo lo relata:

“Me sentí libre, me sentí aceptado, me sentí abrazado, me sentí protegida me sentí seguro fue como al fin puedo ser yo, fue el primer espacio en el que fui yo así al 100% yo no te puedo decir que me habia sentido así antes del encuentro. [...] Ahora me vale un huevo claro que me importa un carajo o sea yo te estoy mostrando que soy marica travesti y sidosa, si te incomodó que pena lo siento, pero así soy, no voy a cambiar, no si te cae mal entonces mejor nos alejamos dicho todos los chicos los trato de hacerte [...] lo que hago para sentir que rompo ese estigma es a través de las bromas porque no tenemos que seguir viviendo ahí pobrecito tiene VIH, ay por favor así nos reímos de nuestra situación, compartimos, es una forma de resiliencia del VIH, hacer bromas ofensivas, también acompañar por supuesto esa es la primera cosa que yo hago cualquier chico que tenga VIH, si me llama lo voy a acompañar” (entrevista Carlos Sandoval, 11 de febrero de 2024).

Tanto para Anthony como para Carlos, una de las motivaciones para visibilizarse radica en el hecho de reflejar la importancia de compartir sus experiencias con el VIH para brindar acompañamiento y apoyo a otras personas que podrían estar transitando por un camino similar de estigmatización debido a su sexualidad 'viciada'. En mi caso, también ha sido una motivación situarme como una persona que vive con VIH en contraposición al sistema, aunque de manera más discreta. Mi proceso se encuentra en una fase anterior a la de Anthony y Carlos, pero es relevante recordar que "el sujeto va a vivir diferentes fases relacionadas con el diagnóstico, tratamiento, aparición de enfermedades, etc. Y dicha vivencia va a ser siempre particular, por mucho que el conocimiento científico sea el mismo para todos" (Irizar Lazpiur, 2008, 251).

Considerando lo anterior, es importante analizar que, a pesar de que nuestros procesos de subjetivación de rechazo y negación como personas que vivimos con VIH parezcan haber terminado, como en cualquier proceso subjetivo, existe un continuo proceso de reconstrucción y deconstrucción (Butler, 2002). Al vincular nuestra sexualidad con ciertas cargas, como el comunicar o no el estado serológico a las personas con las que nos relacionamos, ya sea sexual o emocionalmente, la práctica con los demás no elimina el hecho de que el ejercicio de diferenciación de la identidad forme parte del proceso de inteligibilidad de las posiciones de cada cuerpo. Además, el sistema mantiene su poder biomédico en términos de vigilancia y control del cumplimiento del tratamiento para evitar cualquier riesgo de transmisión. En

consecuencia, “el cuerpo seropositivo se convierte en un espacio paria, vigilado y controlado constantemente, un espacio al que solo se puede acceder con 'protección'” (Rojas, 2018).

En conclusión, las experiencias compartidas en este capítulo están marcadas por la violencia ejercida por el sistema a través de los mecanismos de poder y control. Desde el principio de nuestra existencia como personas homosexuales, nos enfrentamos a un flujo constante de cuestionamientos y la necesidad de generar estrategias de ocultación para vincular nuestra sexualidad con el placer, lo que demarca la categoría de marginalización de las sexualidades no normativas. Al mismo tiempo, se observa cómo el rechazo al cuerpo debido a un virus prediscursivo, que lleva consigo una carga simbólica alta de muerte somete a las personas a un cuestionamiento completo de su existencia. A pesar de intentar evitar adoptar el papel de víctimas, persiste la necesidad de abordar el tema, ya sea a través de bromas o comunicándolo como una carga negativa. Esto conduce a que el proceso de ser una persona homosexual que vive con VIH sea una continua validación de la interpretación de otros cuerpos que ocupan una posición menos marginalizada.

Conclusiones

Para concluir esta investigación, se han elaborado unas conclusiones con el propósito de responder al objetivo y la pregunta planteados inicialmente. Si bien se han identificado puntos de encuentro entre los discursos de los tres testimonios, también es importante considerar las diferencias en las experiencias relacionadas con el VIH. El proceso subjetivo es único para cada persona, al igual que las estrategias que se desarrollan para enfrentar el estigma y la marginalización, tanto en su manifestación en el cuerpo como en la interiorización del virus como parte del yo.

El discurso en torno al virus del VIH se ha desarrollado en un hilo conductor marcado por la estigmatización, la muerte, el miedo y el repudio, especialmente cuando inicialmente las poblaciones con mayor probabilidad de contraer el virus eran aquellas que vivían en los márgenes de la sociedad, como los homosexuales. En ese momento, en varias partes del mundo, estas poblaciones estaban en medio de un proceso de reivindicación de sus subjetividades y liberación de la sexualidad frente a los intentos del sistema de normalizar y regular sus cuerpos. El sistema, a través de sus tecnologías biomédicas de poder y control, fortaleció sus estrategias de eliminación de los cuerpos homosexuales y feminizados, perpetuando el abandono y el estigma de las personas que viven con VIH hasta la actualidad.

En la actualidad, los esfuerzos relacionados con el VIH siguen teniendo un enfoque biomédico, con énfasis en la relación médico-paciente y en la mejora de los servicios de prevención y atención del VIH desde las estrategias de control epidemiológico. La detección y la adherencia son metas de las estrategias de respuesta a la epidemia, lo que marca el fin cuantitativo de los casos identificados. Un ejemplo destacado son las políticas públicas en Ecuador, que se centran en el control epidemiológico para prevenir nuevos diagnósticos, mientras que la garantía y el ejercicio de los derechos de las personas que viven con VIH se enfocan en mejorar los servicios de atención médica y asegurar la adherencia al tratamiento. Esto es resultado de la incidencia y la abogacía de las propias personas que viven con VIH para ser reconocidas como sujetas de derechos ante el Estado, como la máxima figura del sistema regulador. Se ha identificado que las acciones para desmitificar los imaginarios aprendidos sobre el VIH en Ecuador se han limitado a responder a actos violentos mediante acciones legales debido a la orientación sexual, identidad de género o estado serológico, sin abordar cambios socioculturales significativos.

Las experiencias descritas en la presente investigación muestran que la significación de la muerte y la enfermedad persiste en el imaginario de las personas que viven con VIH al conocer su estado serológico positivo. Desde representaciones mentales visuales que expresan el miedo a la muerte hasta la materialización de la negación del cuerpo que vive con VIH, se observan reacciones de rechazo a ser un cuerpo más ininteligible para el sistema. Sin embargo, con el tiempo, estas reacciones evolucionan hacia la búsqueda de prácticas sexuales informadas y conexiones más profundas (en algunos casos) como parte del deseo y disfrute de la sexualidad en sí misma como una persona en particular.

En cuanto a los cambios en la interrelación con otros cuerpos, se evidencia el miedo a transmitir el virus y cualquier pensamiento de riesgo, lo cual conlleva a una corresponsabilidad en el cuidado por parte de las personas que viven con VIH. Respecto a los vínculos afectivos cercanos, los relatos muestran una empatía mayor hacia el cuerpo portador del VIH, pero aún se observa una lectura desde la victimización del enfermo, la cual está inscrita en discursos preexistentes sobre el virus y la homosexualidad. A pesar de lo anterior, se identifica que al menos las personas sujetas de investigación han pasado de ocultar su estado serológico a considerarlo como un acontecimiento que fortalece la irrupción del yo político como cuerpo de lucha constante y también de ayuda a otros cuerpos que pueden ser violentados por el sistema.

Por otro lado, se observa que el desarrollo de investigaciones, en su mayoría, ha mantenido a las personas que viven con VIH como objeto de estudio, reforzando la figura de la enfermedad y la pasividad en los cuerpos positivos. Tanto a nivel latinoamericano como en Ecuador, se detecta una dificultad para encontrar información con una mayor desagregación de datos para analizar la situación del VIH considerando categorías como identidad de género, orientación sexual, raza, etnicidad cultural, nivel económico o académico, y no solo basándose en las prácticas sexuales entre personas del mismo “sexo”, mujeres embarazadas y mujeres trans-MTF. Es posible que en los países anglosajones exista una mayor comprensión y desarrollo en el tema debido a las determinantes socioculturales y económicas que han marcado diferencias en los caminos de cada territorio. Por ejemplo, en la historización se han encontrado datos relevantes sobre las luchas surgidas en países como EE. UU. o en un plano más general desde las organizaciones internacionales que se encargan de erradicar la epidemia del VIH en el mundo.

Asimismo, es importante enfatizar la relevancia de que las voces de las personas seropositivas generen conocimiento y producción científica. Aunque la mayoría de las investigaciones

toman como referencia analítica relatos y bibliografía de personas seropositivas, se debe considerar que existen espacios donde solo las voces de las vivencias desde cada punto de interseccionalidad y sus interpretaciones permitirán un cambio dentro del sistema que influye en sus existencias. Esto subraya la importancia de resituarse como estrategia política en la problematización de un tema y la potencialidad del enfoque cualitativo en la investigación científica, que no busca generalizaciones sin preocuparse por lo particular en primera instancia.

Referencias

- Aguilar, Yolanda. 2019. "Cuerpos, Sexualidades y Erótica del Deseo Racializado". En *Femestizajes: Cuerpos y sexualidades racializados de ladinas mestizas*, 23-81. Guatemala: F&G Editores.
- ALEP+PC (Alianza Liderazgo en Positivo & Poblaciones Clave). 2023. *Índice de Estigma y Discriminación en Personas con VIH 2.0*. Ecuador.
- Aliwen y Díaz Sarret, Victor. 2020. *Estéticas menores*. Departamento de Artes Visuales, Facultad de Artes de la Universidad de Chile: <https://doi.org/10.34720/w7p9-2y73>
- Arroyo, Roxzana y Yépez, Patricia. 2022. "Continuum de la violencia y vida desnuda: el femicidio, expresión de la misoginia patriarcal". En *El femicidio en Ecuador: Un estudio interdisciplinario*, coordinador por Roxana Arroyo Vargas, 15-37. Quito: IAEN (Instituto de Altos Estudios Nacionales).
- Bourdieu, Pierre. 1999. "Violencia simbólica y luchas políticas". En *Meditaciones pascalianas*, 217-271. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Bustamante, Mónica. 2010. "Viviendo con VIH muriendo con SIDA". Tesis de maestría, FLACSO Ecuador. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/3379/1/TFLACSO-2010MBS.pdf>
- Butler, Judith. 2001. *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción*. Trad. Jacqueline Cruz. Madrid: Cátedra. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=55529>
- 2002. *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. 1era edición, Buenos Aires, Paidós.
 - 2023. *El género en disputa*. 1era edición, Barcelona: Paidós.
- Butler, Judith y Athanasiou, Athena. 2022. *Desposesión: lo performativo en lo político*. Bogotá: Paidós.
- Carrasco, Edgar y Montoya, Orlando. 2004. La epidemia del VIH/SIDA y los derechos humanos en la Comunidad Andina de Naciones. Aportes Andinos No. 9 Discriminación, exclusión y racismo. Universidad Andina Simón Bolívar. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/639/1/RAA-09-Carrasco,%20Montoya-La%20epidemia%20del%20VIH.pdf>
- Castro Neira, Yerko. 2021. "Antropología, violencias y trabajo de campo". *Alteridades*, 31(62): 71-84.
- CEPVVS (Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH). 2016. *Informe sobre derechos humanos de las personas afectadas por el VIH en Ecuador*. <https://repositorio.dpe.gob.ec/bitstream/39000/1207/1/CT-001-2016>
- Chavez, Valeria. 09 de marzo de 2019. "La historia del VIH, en una línea de tiempo: 18 hitos que marcaron la evolución de la enfermedad". En INFOBAE. <https://www.infobae.com/salud/2019/03/09/la-historia-del-vih-en-una-linea-de-tiempo-18-hitos-que-marcaron-la-evolucion-de-la-enfermedad/>
- Constitución de la República del Ecuador (CRE). 2008. Registro Oficial N.o 449 de 20 de octubre. <https://www.cec-epn.edu.ec/wp-content/uploads/2016/03/Constitucion.pdf>
- Corte IDH (Corte Interamericana de Derechos Humanos). 2015. Caso Gonzales Lluy y otros vs. Ecuador. Sentencia de 1 de septiembre de 2015. https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_298_esp.pdf
- Durán, José. 2022. El arte que rompió el silencio sobre el sida. *El Salto*, 20 de febrero. <https://www.elsaltodiario.com/arte/el-arte-que-rompio-el-silencio-sobre-el-sida>

- El Diario. 8 de junio de 2019. "Impunidad sobre los 21 contagiados". Último acceso el 15 de febrero de 2024. https://www.eldiario.ec/noticias-manabi-ecuador/504068-impunidad-sobre-los-21-contagiados/#google_vignette
- El Universo. 20 de octubre de 2006. "Carlos Mora presentó su libro '21, historia de un sobreviviente'". Último acceso el 15 de febrero de 2024. <https://www.eluniverso.com/2006/10/20/0001/18/071CC5AE322E46FEAD7D0D5AE0E9FF22.html>
- Espinoza, Catalina. 2021. "VIH, una nueva forma de vivir- Experiencias del VIH desde los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales con hombres en Chile". Tesis de maestría, Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/194652/VIH-una-nueva-forma-de-vivir.pdf?sequence=1>
- Fernández, Marco y Caiza, Karen. 2022. "Convivir con VIH: el estigma en el proceso de construcción de identidad de personas que conviven con VIH. Un estudio realizado con jóvenes de entre 18 y 27 años en la ciudad de Quito". Tesis de pregrado. Universidad Politécnica Salesiana Ecuador. <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/23120/1/TTQ870.pdf>
- Ferrer, Victoria y Bosch, Esperanza. 2013. "Del amor romántico a la violencia de género. para una coeducación emocional en la agenda educativa". En Profesorado. Revista de currículum y formación de profesorado, 17(1): 105-122.
- FLACSO Ecuador (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales de Ecuador). 2022. Código de Ética de la Investigación de la FLACSO. Quito.
- Foucault, Michel. 1978. *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Traducido por Aurelio Garzón del Camino. México: Siglo XXI.
- 1996. *La Vida de los Hombres Infames, ensayos sobre desviación y dominación. La crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina*. Ed. Altamira.
 - 2011. *Historia de la sexualidad V. 1 La voluntad del saber*. Traducido por Ulises Guiñazu. Mexico: Siglo XXI.
- Fundación Henry J. Kaiser Family y Fundación Huésped. 2009. Guía para la cobertura del VIH/SIDA. <https://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/DD56125.pdf>
- Fundación Ecuatoriana EQUIDAD. 2002. Informe sobre la situación del VIH/SIDA y Derechos Humanos en Ecuador para el seguimiento al cumplimiento de las obligaciones emanadas de la Declaración de Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA (borrador). https://healtheducationresources.unesco.org/sites/default/files/resources/2002_informe_derechos_umanos_y_vih_sida_en_ecuador.pdf
- Galaxia, Andrea. 2022. *Nadie Miraba Hacia Aquí. Un ensayo sobre arte y VIH/sida*. Edición: El primer Grito.
- Galtung, Johan. 2016. "La violencia: cultural, estructural y directa". Cuadernos de Estrategia (183): 147-168
- Gil-Mateu, Elsa. 2023. "Las autoetnografías y su interés para la investigación sobre el cuidado de la salud". *Ilex Enferm.* 32(1). <https://dx.doi.org/10.58807/indexenferm20234378>
- Grimberg, Mabel. 2001. "Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih". Cuadernos médico-sociales 82: 43-59. <https://red.amr.org.ar/wp-content/uploads/sites/3/2015/07/n82a394.pdf>
- Guevara-Sotelo, Yurany y Hoyos-Hernández, Paula. 2017. "Vivir con VIH: experiencias de estigma sentido en personas con VIH". *Psicogente* 21 (39): 127-139. <https://doi.org/10.17081/psico.21.39.2827>

- Hall, Stuart. 2003. “Introducción. ¿Quién necesita identidad?”, en *Cuestiones de identidad cultural*, editado por Stuart Hall y Paul du Gay trad. Horacio Pons, 13-38. Buenos Aires: Amorrortu.
- Haesbaert, Rogério. 2020. “Del cuerpo-territorio al territorio-cuerpo (de la tierra): Contribuciones Decoloniales”. En *Revista Cultura y Representaciones Sociales* (29): 267-301.
- Irizar Lazpiur, Lierni. 2008. La cuestión de la subjetividad y la enfermedad. Un ejemplo: El VIH/SIDA. Tesis doctoral, Universidad del País Vasco, España.
- Kimirina. 2013. Guía de Orientación para la Promoción de la Salud en la Prevención del VIH en hombres Gay, otros HSH, personas trans y Trabajadoras Sexuales a través de agentes comunitarios. <https://kimirina.org/wp-content/uploads/2023/05/16-Guia-Para-orientacion-y-Promocion-Salud-otorgado-por-RP-a-Silueta-X-1.pdf>
- KFF (Fundación Kaiser Family). 26 de julio de 2023. The Global HIV/AIDS Epidemic. <https://www.kff.org/global-health-policy/fact-sheet/the-global-hiv-aids-epidemic/>
- KFF (Fundación Kaiser Family) y Fundación Huésped. 2008. Guía para la cobertura del VIH/SIDA. <https://www.care.org.ec/wp-content/uploads/2014/04/Manual-Completo-2008.pdf>
- Martín, Rut. 2022. “Diálogos entre pandemias a través del arte. imaginarios del vih/sida y de la covid-19, cuidados y afectos” *Quintana* (21): 1-29. <https://doi.org/10.15304/quintana.21.8423>
- Martínez, Katherine. 2017. “Cuerpo y enfermedad: el lenguaje del SIDA en la obra de Pedro Lemebel y Fernando Vallejo”. Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar. Ecuador. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/5649/1/T2300-MEC-Martinez-Cuerpo.pdf>
- Médor Bertho, Ducange. 2019. “Ser diferente en un mundo de semejanzas: ensayo sobre la dimensión simbólica de la vulnerabilidad”. *Íconos - Revista De Ciencias Sociales*, (64), 139–157. <https://doi.org/10.17141/iconos.64.2019.3144>
- MSP (Ministerio de Salud Pública del Ecuador). 2018. *Plan Estratégico Nacional Multisectorial para la respuesta al virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)/sida e infecciones de transmisión sexual (ITS)*. Dirección Nacional de Políticas y Modelamiento del Sistema Nacional de Salud. Acceso el 07 de octubre de 2023. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/05/PENM-VIH-2018-2022_MSP.pdf
- 2021. “Boletín Anual de VIH/sida Ecuador -2020 Estrategia Nacional de Vih/sida-ITS”. Acceso el 07 de octubre de 2023. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2021/06/Boletin-anual-VIH-Ecuador-2020.pdf>
 - https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/05/PENM-VIH-2018-2022_MSP.pdf
 - 28 de abril de 2023. “MSP actualizó el Plan Estratégico Nacional Multisectorial de VIH/sida-ITS y Hepatitis Virales 2023 – 2025”. <https://www.salud.gob.ec/msp-actualizo-el-plan-estrategico-nacional-multisectorial-de-vih-sida-its-y-hepatitis-virales-2023-2025/>
- Moya, Clarisa. 2019. “Implicancias del VIH en la subjetividad y el lazo social”. *Anuario Temas en Psicología* 5 (1): 301-307. http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/114395/Documento_completo.pdf-PDFA.pdf?sequence=1
- OPS (Organización Americana de Salud). 2023. “VIH/SIDA”. <https://www.paho.org/es/temas/vihsida>
- ONUSIDA (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida). 2012. “Soy gay: 5 cosas que temo”. Acceso el 14 de septiembre de 2023. <https://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/ecuador>.

- 2014. 90-90-90 Un ambicioso objetivo de tratamiento para contribuir al fin de la epidemia de sida. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90_90_90_es.pdf
 - 2020. “Informes nacionales sobre avances en respuesta al sida -Ecuador Monitoreo Global del Sida 2020”. Acceso el 07 de octubre de 2023. https://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/ECU_2020_countryreport.pdf
 - 2020. Prevención del VIH para 2025. Hoja de ruta. En marcha para acabar con el sida como amenaza para la salud pública en 2030. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/prevention-2025-roadmap_es.pdf
 - 2022. Actualización mundial sobre el Sida 2022. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2022-global-aids-update-summary_es.pdf
 - 2022. “Datos, Ecuador, 2022”. Acceso el 14 de septiembre de 2023. <https://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/ecuador>.
 - 2023. Hoja informativa. Estadísticas mundiales sobre el VIH. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf
- Pantoja, Clara, Karen Martínez, Juliana Jaramillo y Jair Restrepo Pineda. 2020. “De la invisibilidad al continuum de homofobia: barreras socioculturales para las familias LGBTI en Colombia”. En *Psicoperspectivas*, 19 (1):73-85.
- Poe Lang, Karen. 2019. Entre la vulnerabilidad y la resistencia. Arte y sida en Hispanoamérica (1984-2018). <https://www.redalyc.org/journal/5611/561159400012/html/>
- Rojas González, José. 2020. “Las anécdotas de un -paria con voz- el hombre gay en una selección de relatos de Cartas a hombres (2018)”. Cuadernos Intercambio sobre Centroamérica y el Caribe, vol. 17, núm. 1. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=476960345006>
- Santillán, Alfredo. 2009. “El uso de métodos cualitativos para comprender la violencia”. En *Un lenguaje colectivo en construcción: el diagnóstico de la violencia* por Fernando Carrión y Johana Espín, 73-88. Quito: FLACSO-ICLEI-MDMQ.
- Sofsky, Wolfgang. 2006. “Cultura y violencia”. En *Tratado sobre la violencia*. Madrid: ABADA Editores, pp. 209-226.
- Suquet, Mirta. 2015. "Rostros del VIH/sida. Enfermedad e identidad en las narrativas del yo latinoamericanas: perspectiva comparada". Universidad de Santiago de Compostela. <http://hdl.handle.net/10347/14757>
- U.S PLHIV CAUCUS. s. f. Los principios de Denver. Ultimo acceso el 17 de marzo de 2024 <https://es.hivcaucus.org/denver-principles>
- Viteri, María. 2003. “Discursos sobre el VIH/SIDA: un estudio en parejas heterosexuales viviendo con VIH/SIDA”. Tesis de maestría, FLACSO Ecuador. cambridgelms.org/main/p/en/splash
- WFP (Programa Mundial de Alimentos). 2022. “Diagnóstico de VIH y protección social”. Quito: Programa Mundial de Alimentos. https://docs.wfp.org/api/documents/WFP-0000136615/download/?_ga=2.165314431.1377425862.1718661454-1708135357.1696808298
- Zamora-Moncayo, Emilia. Bernarda Herrera-Díaz, Juan Francisco Camacho, Alexia Jimenez, Ser Brown y Valeria Troya. 2023. “VIHvir: Historias de resiliencia y adversidad, viviendo con VIH en Ecuador. Centro de Salud Mental de la Universidad San Francisco de Quito”. <https://drive.google.com/file/d/1sBy5chEQW196nVCWVdkGjg1fjgr-TOKQ/view>

Anexos

Guía de entrevistas a profundidad

Para el presente estudio se propuso la siguiente estructura considerando las variables teóricas:

1. Historia de vida:
 - Infancia (hasta los 12 años +o-): ¿Cómo fue tu infancia? ¿Dónde y con quién vivías?
 - (Situarse en el contexto donde se nació y se creció, elementos socioculturales, violencias presentes)
 - Adolescencia: ¿Cómo recuerdas tu adolescencia? Recuerdo feliz. Recuerdo particular. Relación y vivencia del colegio/grupo de amistades/ entorno social.
2. Proceso de ser una persona homosexual
 - Conocimiento y reconocimiento de desarrollo identitario y sexo-genérico
 - Representaciones aprendidas, cuestionamientos internos.
 - Producción y reproducción de imaginarios de la homosexualidad en el entorno.
3. Proceso de ser una persona VIH+
 - Representaciones aprendidas, cuestionamientos internos.
 - Producción y reproducción de imaginarios del VIH en el entorno.
 - Reconstrucción de identidad como persona VIH+ (imaginarios, sentires, pensamientos, percepciones en el entorno)
 - Reconstrucción del cuerpo como persona VIH+ (imaginarios, sentires, pensamientos, percepciones en el entorno)
 - Reconstrucción de la sexualidad como persona VIH+ (imaginarios, sentires, pensamientos, percepciones en el entorno)
 - Relación con otros cuerpos no positivos en el entorno cercano

NOTAS:

- a) Se estima que la duración del espacio de dialogo lleve alrededor entre una y dos horas al menos, se considera importante el contexto sociocultural para un mejor analizar del tema.
- b) Se considera que la persona investigadora genere un espacio de confianza y contención (en el caso que sea necesario).
- c) Se plantea el uso de la observación como herramienta secundaria, para analizar el lenguaje no verbal y posible representaciones simbólicas de las personas entrevistadas.