



Casa abierta al tiempo

**UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA IZTAPALAPA**

**DIVISION DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES**

**DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA  
LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

***“Resignificando la enfermedad: experiencia y vida cotidiana de mujeres que viven con VIH”***

Trabajo terminal

que para acreditar las unidades de enseñanza aprendizaje de

*Trabajo de Investigación Etnográfica y Análisis Explicativo III o Análisis Interpretativo III*

y obtener el título de

LICENCIADO EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

Presenta

**Mónica Paulina Hernández Leyva**

Matrícula No. 207314321

Comité de Investigación:

Director: Dra. Margarita Zárate Vidal

Asesores: Dra. Mayra Chávez Courtois

Dra. Alicia Pereda Alfonso

México, D.F.

Diciembre 2013

## **Agradecimientos**

Este trabajo es resultado del apoyo y cariño que muchas personas me han mostrado a lo largo de los años, a todos y cada uno de ellos gracias, de manera especial se lo dedico,

A mi mamá, quien siempre me ha apoyado, me ha enseñado que hay otras formas de ver el mundo, y me ha alentado a seguir buscando mis sueños

A mi papá, quien aún en nuestras distintas formas de ver el mundo, me ha respetado y apoyado para seguir en este camino de la pre-histología

A mi hermano, quien desde pequeño me ha acompañado y con quien he compartido momentos distintos momentos de alegría

A Omar, por tu compañía, tu cariño, tu respeto, por siempre alentarme a ser una mejor persona, por compartir sueños y proyectos

A Marian, porque los sueños de un mundo mejor comienzan a los trece imaginando la revolución

A Daniel, por su amistad y apoyo a lo largo de la licenciatura

A todo el equipo de trabajo del INPER, donde encontré grandes amigos/as

A todos mis primos/as, tios/as quienes de una u otra forma siempre estuvieron al tanto de mí y me alentaron a seguir adelante

A la Dra Mayra Chávez, a la Dra Alicia Pereda, y a la Dra Margarita Zarate por todas las enseñanzas a lo largo de este proyecto

A Viry, Azu, y Migue quienes en los últimos meses han sido un gran apoyo para terminar este proyecto

# Índice

<b>Introducción</b>	<b>5</b>
<b>1. Justificación</b>	<b>9</b>
1.1 Académica	9
1.2 Personal	10
<b>2. Metodología</b>	<b>12</b>
2.1 planteamiento del problema	12
2.2 preguntas de investigación	12
2.3 objetivos	13
2.4 diseño de la investigación	14
2.5 población	15
2.6 instrumentos	16
2.7 consideraciones éticas	17
2.8 trabajo de campo	17
<b>3. La cultura sexual dominante: impacto en las prácticas sexuales de hombres y mujeres</b>	<b>20</b>
3.1 ¿qué es la cultura sexual dominante?	20
3.2 el orden de la sexualidad: hegemonía y heteronormatividad en occidente	
3.3 cultura sexual en México: estudios y características de las prácticas sexuales en torno al género	33
3.4 vulnerabilidad y VIH/sida: la influencia de la cultura sexual en la transmisión del VIH	38
<b>4. Construcción social de la salud-enfermedad: el caso del VIH/Sida</b>	
4.1 el primer programa de atención en México	45
4.2 más allá de la mirada médica: percepción social el VIH/sida	54
4.3 la experiencia desde la perspectiva antropológica	61
4.4 el enfoque de la vida cotidiana en lo social	64
4.5 investigaciones previas en torno al VIH/sida en mujeres mexicanas	68
<b>5. Análisis y resultados</b>	
5.1 presentación de los casos	75
5.1.1 <b>Daniela:</b> “cuando te dicen así eres otra, cambias tu forma de ser”	76
5.1.2 <b>Angélica:</b> ¡ay Dios mío, Dios mío, a mí que no me toque!	77
5.1.3 <b>Anabel:</b> “me voy a morir, y me voy a morir igual que él, no quiero quedar igual que él”	<b>78</b>

5.1.4	<b>Nadia:</b> “quería ser cualquier persona, la más fea, la más gorda, la más enana, cualquier persona”	79
5.1.5	<b>Araceli:</b> “se me cerró el mundo y dije -me voy a morir-“	80
5.2	El momento del diagnóstico: cambios y rupturas en la vida cotidiana	84
<b>6. Entre el temor al rechazo y la búsqueda de nuevos vínculos: las redes sociales con los hijos/as y la pareja.</b>		
6.1	los hijos/as: repensando la maternidad	92
6.2	la pareja ¿una nueva oportunidad?	95
6.3	Padres, madres y miembros de la comunidad: decir o no decir, ese es el dilema	98
6.4	La experiencia de vivir con VIH: otras formas de ver la VIHda	100
<b>7. Reflexiones finales</b>		<b>104</b>
<b>8. Bibliografía</b>		<b>107</b>

## Introducción.

México es uno de los países con mayor incidencia de casos de VIH/sida en América Latina, ocupando el segundo lugar tras Brasil. Se han detectado 199,196 casos desde mil novecientos ochenta a Junio del dos mil doce<sup>1</sup>. De este porcentaje, el 73.5% de personas que viven con VIH son varones y el 26.5% mujeres. Aun cuando en México el grupo de hombres que tienen sexo con hombres es el que mayor incidencia de casos presenta, desde la década de los noventa el aumento de casos en mujeres por contactos heterosexuales es considerable. CENSIDA estima que en el año 2013, de las 170,000 personas viviendo con VIH en México, 29,800 son mujeres, es decir que uno de cada cuatro casos es de una mujer. Según estos datos del 2002 al 2010 la incidencia de casos entre mujeres y hombres en México ha disminuido, a principios de la década, por cada nueve casos de hombres se detectaba el de una mujer. Actualmente, hablando específicamente de la zona centro del país (D.F. y zona metropolitana), existe una relación de casos de cuatro a uno. Así, aunque la proporción de casos de mujeres en nuestro país continua siendo relativamente baja, el aumento se ha mantenido de manera constante.

Diversos estudios han evidenciado que el aumento de casos de VIH/sida en mujeres está relacionado con las condiciones de desigualdad, vulnerabilidad, y violencia, las cuales se encuentran relacionadas con la construcción social del género, los valores culturales de ser hombre o mujer en la sociedad occidental contemporánea permean la forma en las que hombres y mujeres viven su sexualidad. Ciertas reglas culturales como desalentar el conocimiento del cuerpo, hablar abiertamente de sexualidad con la pareja o dar por sentada la monogamia en la pareja son factores que se relacionan con la vulnerabilidad al VIH, como lo menciona Herrera (2002), existe una gran complejidad en las relaciones y normas de género las cuales estructuran los intercambios sexuales. La cultura sexual dominante moldeada en gran medida por la normativa de género establece normas de pensamiento y acción tanto para varones como mujeres, las cuales

---

<sup>1</sup> Datos obtenidos de la página del Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA, consultado en: [http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/RN\\_3er\\_trim\\_2013\\_v3.pdf](http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/RN_3er_trim_2013_v3.pdf) (1/11/13)

bajo determinados contextos pueden convertirse en condiciones de vulnerabilidad ante a la infección por VIH, Kendall (2004) menciona que:

*“Del lado de los hombres, el imperativo cultural de “ser hombre y ser macho” se orienta en tomar riesgos y no cuidarse a sí mismo. En el campo de la sexualidad, los patrones dominantes pueden expresarse en poseer múltiples parejas, no usar condón...las expectativas de género en los varones puede impedir que hablen con su pareja para expresar sus dudas sobre la sexualidad, lo que propiciaría que la pareja femenina adopte un papel más activo. En las mujeres, los estatutos morales de género desalientan el conocimiento de su propio cuerpo y su sexualidad, aun en los casos en que ellas tienen la información adecuada acerca del VIH, ciertas reglas culturales pueden dificultar que hablen abiertamente de su sexualidad.”*

Desde este entendido el género como constructo social genera vulnerabilidades diferenciadas para cada uno de los sexos, ya que no sólo moldea las prácticas sexuales sino que afecta la forma en la que se vivencia la enfermedad. El género permea la experiencia del diagnóstico, y el vivir con VIH esta mediado por normas y estructuras históricas y culturales “la experiencia de vivir con VIH como una construcción tensa confronta metáforas sociales modeladas por construcciones de género” (Grimberg, 2000: 45).

Si bien todas las enfermedades crónicas tienen especificidades, el VIH/sida al ser una enfermedad que se relaciona con las prácticas sexuales, se encuentra rodeada de metáforas y argumentos morales los cuales impactan la forma en la que las personas se relacionan con la enfermedad, sobre todo en los aspectos de la vida cotidiana. Grimberg desarrolla el concepto *historia social del sida* el cual precisa como un proceso que se construye desde las relaciones de poder entre diferentes actores sociales, relativos a las relaciones sociales de desigualdad, clase, género, etnia. Es un proceso que involucra las relaciones entre Estado, sociedad civil y subjetividad, a la vez que es un proceso que interactúa en distintos niveles de la vida social y en particular en la condiciones de la cotidianeidad.

La “historia social del sida” y las configuraciones culturales del género están íntimamente relacionados, ambas evidencian la desigualdad social a la que muchas personas han estado sujetas. Ya sea por vivir en una cultura en la que predomina una visión heteronormativa de las identidades sexo-genéricas, o por vivir con una enfermedad que históricamente ha sido asociada con prácticas estigmatizadas. Si partimos de los supuestos anteriores podemos observar que el VIH/sida no es sólo una enfermedad sino un fenómeno complejo que impacta todas las esferas de la vida social “es un acontecimiento y un proceso que tiene lugar en los sujetos, es una experiencia particular en términos del conjunto social al que pertenece cada sujeto y su propia historia personal” (Grimberg, 2000:44).

La vivencia con VIH puede implicar una serie de cambios en la vida de las personas que la padecen, según Gregoric (2004) al ser un proceso que irrumpe se configura como una experiencia que permea en distintas esferas sociales. La vida cotidiana es el espacio social en el que se configura la experiencia, puesto que es aquí en donde se desarrollan las interacciones sociales y se evidencian las estructuras. Esto quiere decir que además de ser el primer espacio en el que impactan los cambios, es también el primer espacio en el que se reconfiguran y reflexionan las experiencias vividas. Centrar la mirada en la experiencia y los cambios en la vida cotidiana permite comprender los significados y sentidos que los sujetos aprehenden a lo largo de su vida acerca de este padecimiento, de los saberes aprendidos a lo largo de su vida de lo que es esta enfermedad, los cuales impactan la forma en la que las mujeres vivencian el diagnóstico, el relacionarse con la enfermedad así como la percepción con ellas mismas.

Trabajar la subjetividad a través del espacio cotidiano nos permite tener un mejor entendimiento de las mujeres como portadoras de una cultura, representantes de una colectividad, “como resultado y creador participe de un proceso histórico específico, único e irrepetible” (Krotz, 1994), la subjetividad en este sentido deja entre ver la importancia de los aspectos culturales, las creencias, las representaciones, los significados, y las configuraciones que las mujeres van construyendo en su actuar cotidiano, y que permean en sus relaciones sociales.

Esta investigación se centra en conocer la experiencia que mujeres con VIH han tenido dentro del espacio cotidiano a partir del diagnóstico, así como las relaciones que las mujeres establecen con sus hijos/as, con sus parejas, y con ellas mismas; es decir, los cambios que se han presentado en la vida cotidiana al vivir con VIH.

El trabajo está conformado por seis apartados. En la primera parte se aborda la justificación, en la segunda, la metodología del trabajo. En el tercer capítulo se aborda la el tema de la cultura sexual dominante, esto con la intención de hacer una breve reflexión sobre como algunas configuraciones culturales como el género y la sexualidad, permean las prácticas sexuales y como bajo algunos contextos, estas se vuelven en condiciones de vulnerabilidad. En el cuarto capítulo se aborda la construcción social del VIH así como las configuraciones del proceso salud-enfermedad desde una perspectiva antropológica con la intención de desentrañar los significados que se han configurado en torno a este padecimiento. En el quinto, se realiza la presentación de los casos así como el análisis del momento del diagnóstico; en el sexto, se realiza el análisis de las redes sociales así como del sentido que las mujeres dan actualmente a la experiencia de vivir con VIH. Y por último, se realiza un breve apartado de las consideraciones finales y la bibliografía.

# 1. Justificación

La importancia de esta investigación se desglosa en dos aspectos que sustentan la indagación sobre este tema.

## 1.1 Académica.

La antropología médica, como rama de la antropología ha desarrollado diversos estudios en torno a la relación médico-paciente y los sistemas de salud tradicionales, el embarazo, parto y puerperio fueron los temas más abordados hasta mediados de la década de los sesenta. A partir de la década de los cuarenta (Siglo XX) es que comienzan a surgir las bases teórico metodológicas dominantes de la antropología médica en América Latina, las temáticas dominantes durante estos años fueron la relación médico-paciente, las enfermedades tradicionales pero sobre todo los sistemas médicos tradicionales así como las creencias en torno a los procesos salud-enfermedad de comunidades indígenas<sup>2</sup>; México, Colombia y Perú fueron los países en los que mayores investigaciones se realizaron.

El proceso salud/enfermedad/atención ha sido y sigue siendo una de las áreas donde se estructura la mayor cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas, aunque en este estudio no ahondaremos sobre los procesos de atención médica, si abordaremos los sentidos y significados que las mujeres dan a la enfermedad, mismos que han sido conformados desde las instituciones médicas así como en la interacción social. La antropología médica en este sentido ha hecho una “asociación de los contenidos médico-biológicos y antropológico culturales cuya bandera ha sido de los positivistas, y aún lo es hoy de los modelos médicos hegemónicos” (Zolla, S/A:18); esto con la intención de centrarse ya no sólo en la configuración de saberes “científicos” aquellos que se conforman desde la perspectiva de la medicina occidental, sino también la de las construcciones socioculturales en torno a estos padecimientos. Así, con el paso de los años, esta rama de la antropología se ha abierto a otros temas, dentro de ellos el estudio de

---

<sup>2</sup> Menéndez, 1985

los factores socioculturales de las enfermedades; así como el sentido que las personas les dan como lo menciona Barragán y Peña (2011).

El VIH/sida es un fenómeno que desde sus inicios ha sido abordado desde distintos enfoques, los primeros años los estudios médicos fueron los que predominaron, sin embargo, el impacto sociocultural de la enfermedad generó otro tipo de estudios e investigaciones, es en este punto donde radica la importancia de la antropología en el estudio del fenómeno del VIH/sida.

La antropología al centrarse en la subjetividad, los sentidos y significados que se configuran en la vida de las personas, nos permite comprender cómo, en este caso las mujeres han vivido o re significado su vida después del diagnóstico, aportar la experiencia desde la perspectiva antropológica nos permite conocer la importancia de los factores socioculturales en la vida de las personas, al centrarse en la subjetividad da voz a la experiencia misma de quienes viven con este padecimiento, a la vez que nos permite ver que el vivir con una enfermedad crónica como el VIH tiene impactos más allá de las cuestiones biológicas, que los sujetos experimentan y re significan de distintas maneras.

## **1.2 Personal.**

Hasta antes de comenzar el proyecto de investigación la información y los conocimientos que tenía acerca del fenómeno del VIH/sida eran pocos, había escuchado en mis clases de secundaria o preparatoria sobre las infecciones de transmisión sexual, que se previenen utilizando el condón; había observado algunos carteles en el metro donde venían las palabras VIH-SIDA, tratamientos; sin embargo, no tenía claro qué era el VIH, cuál era la diferencia entre VIH-sida; o por qué sin tener información clara me daba miedo llegar a contraer esta enfermedad.

Mi interés aumentó después de haberme realizado la prueba rápida, las interrogantes, la información y la forma en la que la consejera se dirigió a mí me hizo pensar y cuestionarme acerca de cómo se concibe el VIH, las implicaciones médicas, sociales y culturales a las que se enfrentan quienes viven con esta

enfermedad, pues como me dejó entre ver el día que me realicé la prueba rápida, aún existen prejuicios y juicios morales ante las distintas formas de vivir la sexualidad, y el VIH/sida al ser una enfermedad que se relaciona íntimamente con la sexualidad se encuentra permeada de toda una serie de significados morales que trascienden en la manera que las personas vivencian la enfermedad.

## **2. Metodología**

### **2.1 Planteamiento del problema**

El objeto de estudio que se aborda en esta investigación es la experiencia de vivir con una enfermedad crónica como lo es el VIH/sida. Esto entendido como un proceso variable, construido y reconstruido que articula representaciones y prácticas desde una diversidad de dimensiones. La experiencia de vivir con VIH se conforma como un acontecimiento que tiene lugar en los sujetos, una experiencia particular en términos del conjunto social al que pertenezca cada sujeto y de su propia historia de vida (Grimberg, 2000:44). Las construcciones socioculturales de la enfermedad permean la subjetividad de los individuos y ponen al descubierto contextos de vida que muchas veces se encuentran ligados a historias donde la desigualdad social y la violencia fueron parte de la vida cotidiana.

La antropología médica, como rama de la antropología se ha centrado en conocer los distintos conceptos y procesos de salud-enfermedad, bienestar, malestar y de estar enfermo, esta perspectiva subraya la importancia del papel de la cultura, la sociedad y de otros factores en los procesos de salud-enfermedad. En este sentido y aunque los avances médicos han sido importantes en materia de tratamientos antirretrovirales (lo que ha permitido que las personas tengan acceso a una mejor calidad de vida) los impactos sociales de vivir con una enfermedad que desde sus inicios ha generado estigma a quienes la padecen no se limita a una esfera de la vida social.

Desde esa perspectiva en esta investigación nos centraremos en indagar cómo se ha conformado la experiencia de vivir con VIH, cuáles son los cambios que se han presentado en la vida de las mujeres a partir del diagnóstico y conocer de qué manera la vivencia con VIH ha permeado en su percepción sobre ellas mismas y sus relaciones interpersonales.

Con base a lo anterior se plantean las siguientes preguntas y objetivos de investigación:

## **2.2 Preguntas de investigación**

### **Principal**

- ¿de qué forma se estructura la experiencia de vivir con VIH en la vida cotidiana de las mujeres y cómo ha cambiado la percepción de ellas mismas a partir del diagnóstico?

### **Secundarias**

- ¿cómo impacta en la vida cotidiana de las mujeres el vivir con VIH?
- ¿cómo se modifican las redes sociales de apoyo de las mujeres que viven con VIH en su vida cotidiana?
- ¿qué cambios se generan en la percepción de las mujeres sobre ellas mismas a partir del diagnóstico?

## **2.3 Objetivos**

### **General**

- Conocer la experiencia de vida cotidiana de mujeres seropositivas, y cómo ha cambiado la percepción de ellas mismas a partir del diagnóstico de VIH/sida

### **Específicos:**

- Indagar de qué manera el VIH impacta la vida cotidiana de las mujeres que lo padecen
- Conocer de qué manera la experiencia de vivir con VIH ha generado cambios en la percepción sobre ellas mismas
- Comprender como se modifican sus redes sociales en torno a la familia y/o pareja en la vida cotidiana

## 2.4 Diseño de la investigación.

Abordar la experiencia de vivir con una enfermedad desde la perspectiva antropológica implica centrarse en la visión que menciona Cornelles sobre la enfermedad, él distingue dos dimensiones en el estudio de la enfermedad. *Disease*, designa el ámbito médico de la enfermedad mientras que *Illness* hace referencia a las dimensiones culturales de la enfermedad, especialmente a la construcción semiótica, semiológica, y fenomenológica de los síntomas y formas de expresión, así como a los procesos patológicos convertidos en experiencias individuales compartidas. Puesto que nuestra perspectiva es antropológica, nos centraremos en una visión *Illness*, ya que esta nos permitirá conocer las dimensiones culturales de la enfermedad a través de la experiencia de vida de los sujetos.

El objeto de estudio en esta investigación es conocer la experiencia y los cambios en la vida cotidiana después del diagnóstico de una enfermedad crónica como lo es el VIH/sida. Entendida como un proceso que irrumpe en distintas esferas de la vida social e individual de quien la padece. La modalidad de la pregunta de investigación propuesta en esta investigación es de corte cualitativo, se centra en la subjetividad, conocer los sentidos y significados que la realidad tiene para los individuos. Si bien existen distintas posturas teóricas en torno a la metodología cualitativa podríamos decir que una de las características en común es conocer el sentido que los sujetos tienen de su realidad.

Uno de los supuestos centrales de la antropología es conocer *la alteridad*, las formas de constitución, representación, sentido y significado de aquello que Krotz (2002) denomina como “la otredad” es por ello que se dio preferencia a la metodología cualitativa como parte de la investigación. Esta, a diferencia de la investigación cuantitativa se caracteriza por adoptar un paradigma epistemológico distinto a los enfoques positivistas, aquí se privilegia el estudio interpretativo de la subjetividad, “los individuos son concebidos como actores interpretativos cuya dimensión subjetiva es estructurada por encuentros con objetos que se internalizan con el proceso de socialización” (Castro, 2010:64).

Centrar el estudio en la subjetividad de los estudios implica indagar el punto de vista de los actores “en conocer su sistema de representaciones simbólicas, y significados, por supuesto, desde la perspectiva *emic*, es decir, desde los propios actores donde hacen mención de la verdad desde su perspectiva, “la interpretación de su realidad en función del momento histórico y las circunstancias que les tocó vivir” (Lara y mateos, 2006:46). Al centrar el estudio en la dimensión subjetiva de los individuos se favorece la *comprensión* de un fenómeno social más que la explicación del mismo, es por esto mismo que muchos de los casos son abordados en un plano de análisis micro “en consecuencia, la perspectiva interpretativa opta por desarrollar el conocimiento en forma inductiva. Las inducciones se llevan a cabo a partir de observaciones específicas de individuos concretos y de sus interacciones (Glaser y Strauss, 1967). Conocer los sentidos que las personas dan a ciertos momentos y eventos en su vida, bajo un contexto determinado

## **2.5 Población**

Los criterios de inclusión para los sujetos participantes en esta investigación fueron flexibles; sin embargo, hubo algunas variables que se tomaron en cuenta:

- Ser una mujer viviendo con VIH
- Que el diagnóstico tuviera dos años de haberse realizado, esto pues se considera que pasado ese tiempo podría haber una aceptación respecto al diagnóstico, así como una elaboración de lo que es vivir con esta enfermedad

El contacto con las mujeres se dio a través de dos instituciones de salud pública, la clínica Condesa, centro especializado de atención para personas que viven con VIH y el Hospital de Perinatología “Isidro Espinoza de los Reyes” institución donde se atienden embarazos considerados de alto riesgo. La muestra se conformó a través del proceso de investigación al ser de corte antropológico y cualitativo no se definió el tamaño de la misma. Fue a partir del tiempo considerado para la

investigación así como de las posibilidades de las informantes que se definieron las narrativas.

## **2.6 Instrumentos**

La recolección de datos con las mujeres que colaboraron en esta investigación se dio principalmente a través de la entrevista en profundidad. Al centrarnos en la subjetividad se requería de una técnica que permitiera conocer las perspectivas sentidos, creencias y opiniones de ese *otro*, entendido desde una perspectiva antropológica, fue así que se eligió la entrevista en profundidad como método de recolección. Esta técnica tiene como objetivo comprender las perspectivas que tienen las informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones (Taylor y Bogdan, 1986). Al aportar elementos significativos para la comprensión de un elemento comunitario, posibilita la expresión de una serie de ideas, sentimientos y valoraciones que tiene cada persona que vive una situación particular.

Aunque los instrumentos abordaban temas transversales como el momento del diagnóstico, el tratamiento, la atención médica, la vida en pareja, la maternidad, la entrevista se fue adaptando con cada una de las pacientes, a las experiencias que más allá de guion ellas compartían y que en algunas ocasiones iban más allá del momento de la grabación. La información recabada se presenta en forma de relato, tratando de respetar la forma de hablar así como las expresiones y experiencias dadas por las informantes, esto como lo menciona Lara y Mateos (2003) “es de gran valor etnográfico”. La interacción con las informantes se dio en dos distintos momentos y espacios, con las mujeres que se contactó en la Clínica Condesa hubo la oportunidad de realizar las entrevistas en sus hogares, las entrevistas eran menos estructuradas y se dio continuidad durante varias semanas, en el caso del INPER, al formar parte de un proyecto más grande con objetivos específicos el guion de entrevista era más estructurado aunque siempre con la posibilidad de aplicarse como una guía donde las informantes compartían la información de su elección.

## **2.7 Consideraciones éticas**

Como en cualquier otra investigación de corte académico las consideraciones éticas con las informantes fueron parte de los aspectos a tratar. Al abordarse temas sensibles de la vida personal de las entrevistadas se buscó siempre ser respetuosa, mostrando compromiso ante las experiencias compartidas por ellas. Como parte de la investigación se entregaron cartas de consentimiento informado a las informantes, en ellas se especificaban los fines de la investigación, que todo se realizaba con corte académico, que los datos que ellas no quisieran que se tomaran en cuenta se borrarían de las grabaciones y que con la finalidad de resguardar la confidencialidad de sus relatos se utilizarían seudónimos para la presentación de los datos.

Al realizar esta investigación con un diseño metodológico cualitativo se pudo tener un contacto de mayor confianza y empatía con las informantes, esto impactó en los relatos y narrativas contadas por ellas, una de las características de la antropología es tener un compromiso con el *otro*, al dialogar con la alteridad, con otras formas de ser, y en específico en esta investigación con los pensamientos, creencias, miedos, alegrías e ilusiones de las mujeres que compartieron conmigo sus experiencias siempre en un marco de respeto mutuo.

## **2.8 Trabajo de campo.**

El trabajo de campo se realizó en cuatro etapas. Dos de ellas dentro de instituciones de salud pública de la Ciudad de México, en otro momento se realizaron entrevistas a actores clave de la lucha contra el VIH. Finalmente, se visitaron domicilios de mujeres que accedieron a compartir su experiencia de vivir con VIH durante una serie de entrevistas realizadas durante el año 2011.

La primera etapa del trabajo de campo se realizó dentro de la Clínica Especializada Condesa con la finalidad de conocer los servicios de atención que se prestan dentro de la clínica, así como la percepción de los usuarios acerca de la misma. Fue aquí mi primer contacto con personas que viven con VIH, en esta primera etapa se realizaron cuestionarios a 35 usuarios (17 mujeres, 18 hombres)

en la que se les preguntaba su opinión sobre los servicios de salud que reciben dentro de la institución, el año desde el que acuden, así como la asistencia o conocimiento de asociaciones civiles en las que se trabaja con personas que viven VIH. De forma paralela se realizaron varias entrevistas a actores clave de organizaciones no gubernamentales que trabajan VIH/sida, esto con la intención de conocer cuál era su opinión sobre las políticas públicas en torno al VIH/sida.

En primer momento, Los objetivos de la investigación se centraban en conocer la percepción de los y las usuarias sobre los servicios de atención especializada en VIH/sida así como un análisis de las políticas públicas en torno a este fenómeno; sin embargo, y como parte del proceso de investigación los objetivos fueron cambiando, es por ello que esta información recabada no se volvió a utilizar, aunque fue gracias a este primer contacto con pacientes y actores clave que se fue teniendo mayor claridad sobre los objetivos de esta investigación. Con los cambios planteados en la investigación, se contactó nuevamente con dos usuarias de la clínica Condesa con las cuales se realizó una serie de cinco entrevistas en profundidad para conocer su experiencia, sus percepciones y la forma en la que viven con el VIH. Los tópicos abordados dentro de estas entrevistas son: diagnóstico, vida cotidiana, experiencia, maternidad, discriminación. La relación con Araceli y Nadia, fue más cercana que con la de las otras informantes, el realizar todas las entrevistas en su casa me permitió tener un mayor contacto y acercamiento con ellas, así como a la información que me brindaban. Las pláticas y la confianza con ellas se fue extendiendo, en ambos casos tuve la oportunidad de conocer a algunos miembros de sus familias, sus hijos/as con quienes pude convivir en algunos momentos solían hacer comentarios para complementar las reminiscencias de ellas. En diversas ocasiones las pláticas e información brindada superaban el momento de la entrevista, posterior a las entrevistas ambas mencionaron que las pláticas realizadas les habían ayudado a entender y reflexionar algunas cosas de su vida, así como a sanar otras

A partir de Junio del 2011, se participó en el protocolo de investigación “Mujeres embarazadas viviendo con VIH” la cual se realiza dentro del Instituto Nacional de

Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes”, esta investigación en coordinada por la Dra. Mayra Chávez Courtois. Dentro de las actividades organizadas en el equipo de trabajo se realizaron dieciocho entrevistas en profundidad a mujeres embarazadas y en etapa de posparto que viven con VIH, el objetivo se centró en: explorar significados, creencias y sentires de la mujer desde su condición con VIH durante y después del embarazo. Aunque el embarazo y los discursos en torno a este tema mantienen sus propias especificidades, las entrevistas abordaron temas en común en cuanto a las percepciones sobre el VIH, la vida cotidiana, la toma de medicamentos y las redes de apoyo, es por ello que en esta investigación se recuperan narrativas de las pacientes de esta institución.

***“Nada más natural que el deseo sexual, y nada menos natural que las formas en que se manifiesta y se satisface” Octavio Paz***

### **3. LA CULTURA SEXUAL DOMINANTE: IMPACTO EN LAS PRÁCTICAS SEXUALES DE HOMBRES Y MUJERES.**

#### **3.1 ¿Qué es la cultura sexual?**

Abordar el tema de la sexualidad implica adentrarnos en las configuraciones, sentidos y prácticas que los seres humanos damos al deseo, placer, al cuerpo- su fisiología, sus usos, sus fluidos- así como la expresión y los vínculos entre los miembros de un grupo. Configuraciones, sentidos y vínculos que son aprendidos a través de los discursos científicos; así como, de los conocimientos cotidianos, quién no ha escuchado frases o ideas como: “la masturbación vuelve infértiles a las mujeres”, a “los hombres les salen pelos en las manos”; o aquellas que se fundamentan en concepciones biologicistas: “una mujer sólo se realiza a sí misma cuando se convierte en madre”, o que los “hombres son infieles por naturaleza” todas estas ideas, nociones y concepciones forman parte de las expresiones culturales de la sexualidad en occidente.

Aun en estos tiempos, con los derechos y las luchas ganadas por los movimientos feministas, Lésbico Gay Bisexual Transexual, Transgénero (LGBT), hablar de sexualidad en algunos espacios- como la escuela- sigue siendo considerado tabú. Ejemplo de esto lo sucedido en México en 2001, la novela Aura de Carlos Fuentes vivió un episodio de censura, al entonces secretario de trabajo Carlos Abascal le pareció que la novela era inapropiada para jóvenes de tercero de secundaria, los párrafos a los que hacía referencia describían breves escenas eróticas entre los personajes de la novela<sup>3</sup>. Este breve ejemplo muestra algunos de las ideas y concepciones que se tienen ante el tema de la sexualidad, y es que al abordar

---

<sup>3</sup>Consultado en: <http://www.eluniversal.com.mx/notas/847456.html>

temas como la reproducción, masturbación, elección de la maternidad, paternidad, erotismo, la sexualidad como esfera de la vida humana evidencia la red de significados como lo denominó Geertz. La cultura es un elemento de la vida social que permite conocer los significados e interpretaciones que los seres humanos *hemos tejido*<sup>4</sup>. Bajó este entendido la sexualidad se plantea como un fenómeno que no se limita a lo biológico, sino que aborda lo psicológico a la vez que lo sociocultural. Aunque se relaciona con la morfología y fisiología de cada ser humano, la sexualidad no se agota en las necesidades biológicas, por el contrario, es a través de la cultura que se manifiestan la diversidad de expresiones en las que se satisface el deseo.

Como objeto de estudio la sexualidad ha sido abordada desde distintas perspectivas, Córdova (2003) menciona que las principales se agrupan en tres tipos: la biologicista, matriz cultural y construccionista. La primera, entiende la sexualidad como resultado de los mecanismos de reproducción genética y de funcionamiento neuronal, desde esta perspectiva cualquier intento para modificar las prácticas o pensamientos es nulo, se considera que no se puede transformar los fundamentos biológicos de la sexualidad. La segunda perspectiva, analiza la sexualidad como un impulso elemental universal y biológicamente determinado que se canaliza mediante el proceso de enculturación, el fin de la sexualidad es la reproducción y la actividad heterosexual es su expresión fundamental. Por último, la perspectiva construccionista propone descartar los esencialismos y analiza la sexualidad como un constructo social, radica en la idea de que la sexualidad debe ser abordada desde la lógica de las particularidades culturales. Estas tres perspectivas nos ayudan a tener un mejor entendimiento del fenómeno de la sexualidad; sin embargo, las visiones que lo toman como un fenómeno meramente biológico pueden limitar la comprensión del mismo, es por ello que en este apartado se aborda la historia de la sexualidad entendida como un constructo social, aunque se hará un recorrido más detallado de las distintas perspectivas de estudio.

---

<sup>4</sup> Geertz define la cultura como aquello donde el ser humano es un animal que está colgado de una red de significado que él mismo ha tejido. (Geertz, 140)

Fueron Margaret Mead, Malinowski, y Radcliffe Brown, los pioneros en evidenciar que la sexualidad es un fenómeno variable que cada sociedad produce de manera compleja y que cristaliza a través de distintas formas de organización social. Al ser producto de las relaciones sociales, la sexualidad se constituye como fenómeno histórico, político, económico pero sobre todo cultural. Esto quiere decir que aun en la misma sociedad las normas en torno a la sexualidad varían con el tiempo, la clase social e incluso el género, las creencias, los sentidos y las formas en las que se viven estos aspectos se encuentran íntimamente relacionados con las configuraciones culturales, aspectos que muchas veces pasan desapercibidos desde la mirada clínica. A finales del siglo XIX surgieron los primeros estudios sobre sexualidad, estos abordaban el fenómeno desde una perspectiva biologicista, la observaban como un espacio para especular sobre los orígenes de la sociedad humana occidental. A partir de ese momento surgieron teorías contradictorias acerca de la evolución y el desarrollo de distintos esquemas de la vida sexual, hubo interrogantes acerca de la institución familiar, la monogamia, la dominación patriarcal. Los primeros investigadores se cuestionaban si podían encontrar datos sobre “la evolución” de la cultura occidental a través de las sociedades “aborígenes” o si estas sociedades que vivían a la par de la occidental abrían el espacio para la reflexión sobre la variabilidad de las culturas. (Weeks, 1998:58)

Con los estudios desarrollados por distintos antropólogos (as), comenzó a cambiar el enfoque a principios del siglo XX Malinowski, Mead y Radcliffe-Brown dejaron de lado la evolución y centraron sus investigaciones en comprender cada sociedad desde sus propios términos. Lo que encontraron al analizar elementos de la organización social como la división del trabajo, religión, parentesco, prácticas sexuales y reproductivas fue: que la organización social así como la cultura son elementos que se constituyen de acuerdo a cada sociedad “relativismo cultural” y, que la sexualidad como parte de la organización social es un fenómeno que no puede considerarse universal. Existe una amplia gama de expresiones, normas, sentidos y significados sobre lo que se constituye como deseo, erotismo y

sexualidad en cada sociedad. Nieto (1993) muestra en un estudio algunas de las prácticas y conductas que se realizan en sociedades distintas a la occidental:

*Los sakai, por ejemplo, cubren su pene pero exponen sus testículos, en contraposición los baganda consideran una ofensa el hecho de que un hombre se exponga, por encima de la rodilla, su pierna desnuda. Entre los kwoma no se considera obsceno el desnudo, pero sí es obscena la erección en público. Para los manchús el beso en público de un hombre y una mujer es una de las mayores afrentas inimaginables; sin embargo, para la misma sociedad es costumbre que una madre cosquillee en público los genitales de su hijita.*

Tomar estos ejemplos como parte del abanico de expresiones, implica colocar el concepto de sexualidad como “un fenómeno inmerso en relaciones que opera dentro de configuraciones culturales concretas, donde el sustrato anatómico es interpretado y canalizado para favorecer la elaboración de formas características de aprehender la realidad” (Córdova, 2003:340). Así, lo que para una organización puede ser considerado como un atributo o práctica común, en otra puede ser tomado como una transgresión que tendrá consecuencias en la vida social. Ya lo mencionaban Albarrán y Peña (2011):

La sexualidad es concebida como una construcción social, cultural e histórica; por lo tanto su sentido, significado, representación y práctica puede variar respecto al grupo social, cultural y su contexto histórico. En este sentido, no existe una forma universal de significar la sexualidad; la cultura se encarga de proveer los esquemas y categorías generales para sistematizar las experiencias emotivas y sexuales; estas construcciones influyen en la subjetividad del individuo pero también organizan y dan sentido a las experiencias

sexuales colectivas (identidades, ideologías y regulaciones sobre el tema)

Es a partir de este momento que la sexualidad se concibe no sólo como un elemento natural, sino también, como uno que forma parte de la vida social y es susceptible a la organización sociocultural. Reconocer que existe una amplia diversidad de expresiones en torno a lo que es concebido como sexualidad contribuyó a reflexionar sobre la normativa y prácticas dentro de la cultura occidental “el reconocer la diversidad de los esquemas sexuales en todo el mundo, contribuyó a una mayor comprensión de la diversidad de las formas sexuales dentro de nuestra propia cultura” (Jeffrey, 1998: 59). Una de las grandes aportaciones de estas investigaciones fue, que abrieron el espacio para la reflexión en torno a los esquemas sexuales de la sociedad occidental.

Fue Margaret Mead en 1935 a quien podría considerarse como una de las precursoras en investigar la relación sexo-género al centrar su investigación en los supuestos culturales que se basan en la diferenciación biológica “Mead, planteó que los conceptos (masculinidad y feminidad) eran culturales y no biológicos, y que podrían variar ampliamente en entornos diferentes” (Rodríguez, 2011: 16). Aunque años más tarde su hipótesis sobre los Samoa fuera considerada nula o carente de bases, Mead dejó como precedente que las expresiones de la sexualidad no son universales y que como lo mencionaron las activistas feministas algunos años más tarde, biología no es destino. Para la década de los sesenta con la llamada “revolución sexual”, las feministas, así como el movimiento LGBT marcaron una nueva etapa en lo que a los estudios sobre la desigualdad, identidad, género y sexualidad se refiere “la crítica feminista amplió el repertorio de la interrogante antropológica, al registrar las formas en que el cuerpo es concebido por un entorno perceptivo estructurado por el género” (Lamas, 2000: 2).

En su conjunto, estas investigaciones ayudaron a desentrañar y deconstruir las distintas formas en que las diferencias sexuales han constituido todo un entramado de redes, acciones, normas y conductas socioculturales. A este conjunto de categorías las teóricas feministas lo denominaron *género*. Esta

categoría, permitió dar cuenta que las identidades sexo-genéricas no sean estáticas, ni universales, y que la construcción de feminidad y masculinidad (por referirnos sólo a estas dos identidades) no se limite a la visión occidental.

Estas reflexiones permitieron plantear que las mujeres y los hombres no tienen esencias que deriven de la biología, sino que son construcciones simbólicas pertenecientes al orden del lenguaje y de las representaciones. “En cada cultura una operación simbólica básica otorga cierto significado a los cuerpos de las mujeres y los hombres. Así se construye socialmente la masculinidad y la feminidad. Mujeres y hombres no son un reflejo de la realidad “natural, sino que son el resultado de una producción histórica y cultural, basada en el proceso de simbolización” (Lamas, 2000: 4). Si relacionamos esto con la sexualidad, se observa que de forma similar al género existen una serie de normas y delimitaciones de cómo vivir la sexualidad “la necesaria activación social de las capacidades sexuales no sólo hace posible su ejercicio, sino que delimita y constriñe de manera naturalizada la clase de experiencias eróticas<sup>5</sup> que se encuentran al alcance de los sujetos” (Córdova, 2003:348)

En las últimas décadas los estudios en torno a la sexualidad han analizado el fenómeno como un constructo social que debe ser abordado desde las particularidades de cada cultura, y es que la sexualidad se configura como un *sistema de valores diferenciados* donde la normatividad (cultura sexual dominante) permea y media las conductas de los individuos al enfrentarlas en una bipartición entre lo permitido-prohibido y lo correcto o incorrecto. Es de esta forma que en cada grupo social existe una serie de normas, muchas veces hegemónicas que regulan en mayor o menor medida los comportamientos, conductas, pensamientos; es decir, la forma en la que vivimos nuestra sexualidad.

---

<sup>5</sup>Córdova define la sexualidad como: Una serie de relaciones y actividades sociales que engloban sujetos y objetos de deseo; pero no sólo esto sino que también se refiere a las fantasías, identidades, creencias y normas, placeres y sentimientos, así como todo aquello que sea considerado como “sexual”, en virtud de que no tiene existencia fuera o al margen de las interacciones sociales.

Jeffrey Weeks, es uno de los precursores en tomar la sexualidad<sup>6</sup> como un constructo social. Para él, es un elemento que abarca distintos niveles, desde el subjetivo donde el individuo lleva a cabo las acciones a través del cuerpo; hasta el social donde se instauran las configuraciones sociales de lo que se considera como sexualidad. El cuerpo al ser el principal actor dentro de las prácticas sexuales pasa a ser uno de los componentes más importantes dentro de estos estudios, es por ello que tanto Weeks, como Foucault centran parte de sus investigaciones en las configuraciones del cuerpo y la sexualidad. Ellos detectan que existen “preocupaciones siempre cambiantes, acerca de cómo deberíamos vivir, cómo deberíamos disfrutar o negar nuestro cuerpo dentro de una cultura determinada” (Weeks, 1998: 57). Y es que las formas en que se configura y modelan las posibilidades eróticas del cuerpo varían de una sociedad a otra, dentro de las actitudes culturales cada sociedad clasifica distintas prácticas como apropiadas o inapropiadas, morales o inmorales, saludables o pervertidas.

Weeks, menciona que cada cultura establece “las restricciones de quién” y “las restricciones de cómo”, las de “quién” refieren a las parejas, al género, especie, edad, parentesco, raza, casta o clase y limitan a quién se puede aceptar como pareja. Mientras las de cómo tienen que ver con los órganos que se usan, los orificios que se pueden penetrar, el modo de la relación sexual y del coito: qué podemos tocar, cuándo podemos tocar, con qué frecuencia, y así sucesivamente. Estas reglamentaciones son las que determinan los límites y posibilidades de la vida erótica en sociedad, en ellas suele haber normas diferenciadas para cada sexo. En el caso de la sociedad occidental podemos decir que “las restricciones de quien” dan preferencia a hombres y mujeres heterosexuales, de clase social similar, sin ningún relación de parentesco, con edad similar o es aceptable que el varón sea mayor, y se da preferencia a la monogamia. Las “restricciones de cómo” dan preferencia a las relaciones sexuales con fines reproductivos; es decir, vaginales.

---

<sup>6</sup> “las maneras múltiples y e intrincadas en que nuestras emociones, deseos y relaciones son configuradas por la sociedad en que vivimos”

Siguiendo sobre esta línea se observa que en occidente, se ha erigido una especie de dualismo entre el espíritu y el cuerpo “eso ha dado como resultado una inevitable configuración cultural que repudia el cuerpo, a la vez que muestra una preocupación obsesiva por él” (Weeks, 1998: 64). Las nociones sobre belleza, estética, la virginidad, fluidos corporales, cuidados del cuerpo, placer, reproducción, son algunos de los elementos sobre los que existen normas y restricciones. Y es que dentro de la cultura occidental se tiende a estigmatizar las prácticas que no se relacionan con la reproducción: masturbación, relaciones premaritales, las prácticas distintas al coito vaginal, la homosexualidad, el uso de anticonceptivos, el aborto.

El impacto de toda esta normativa en torno a la sexualidad es visible en el día a día de las personas, pues violenta a las personas que no cumplen con las expectativas sociales; fenómenos como la discriminación hacia personas con orientaciones distintas a la heterosexual, la criminalización a mujeres que recurren a servicios de interrupción del embarazo, o hacia quienes padecen alguna enfermedad de transmisión sexual son situaciones cotidianas y que se relacionan con la construcción social del género, así como con la cultura sexual dominante y es que como lo menciona Córdova:

“Dado que toda cultura concibe sus propias pautas sexuales como configuradas de acuerdo con las exigencias de la Naturaleza, la definición de deseo y de placeres, las concepciones sobre el cuerpo su fisiología, sus fluidos, sus fronteras, sus usos, así como la mecánica de los intercambios sexuales, se perciben como las únicas posibles dentro de los cánones de un grupo. En contrapartida, se apela al carácter no natural o antinatural de las conductas extrañas, impropias o negativamente sancionadas en función de un sistema de valores específico”

Basta con revisar algunas de las investigaciones realizadas por Kendall (2004), Leyva (2005), donde mencionan cómo la cultura sexual dominante crea límites de acción para varones y mujeres, hay varones que por la presión de los roles de género y los patrones dominantes de la heterosexualidad (matrimonio heterosexual, reproductor, proveedor), recurren a tener prácticas sexuales con otros hombres en contextos de riesgo lo cual incrementa las probabilidades de contraer una Infección de Transmisión Sexual (ITS) o VIH “el representar ciertas expresiones eróticas como “normales” y otras como “anormales” y hacer valer esas representaciones en la mente de los sujetos, dota de prestigio a aquellos que se adecuan a lo “normal”, y a los que no lo hacen, por las razones que fuere, no solo les priva de prestigio, sino que les estigmatiza y le orilla al destino de la clandestinidad” (Lara y Mateos, 2003: 71).

### **3.2 El orden de la sexualidad: hegemonía y heteronormatividad en occidente**

El conjunto de normas y restricciones que hoy en día rigen en occidentes, datan de principios del siglo XIX, fue Foucault<sup>7</sup> quien realizó estudios en torno a esta temática. Córdova (2003) menciona que para él, la sexualidad se articula en torno a tres ejes, la formación de saberes que a ella se refieren, los sistemas de poder que regulan su práctica, y las formas según las cuales los individuos pueden y deben reconocerse como sujetos de un tipo de sexualidad. Fue a partir de la época victoriana que la sexualidad pasó a ser un asunto privado y de reproducción, el esquema de la familia conyugal y en específico, la alcoba de los padres pasa a ser el espacio social en el que la sexualidad es reconocida y alentada. Por su parte, Weeks detecta tres momentos clave en la conformación de la sexualidad de occidente, donde la orientación heterosexual y la reproducción pasan a ser consideradas como atributos “normales”:

---

<sup>7</sup>La obra de Foucault ha contribuido en el análisis de la historia de la sexualidad, para el filósofo la sexualidad era una relación de elementos, una serie de prácticas, y actividades que producen significados, un aparato social que tenía una historia con raíces complejas en el pasado precristiano y cristiano pero que logra una unidad conceptual moderna, con efectos diversos, sólo en el mundo moderno, historia de la sexualidad 1, pag 55.

- En el siglo I, la Iglesia cristiana romana aceptó la visión de que los maridos no debían comportarse de forma incontinente con las esposas en el matrimonio. La centralidad del sexo pasó a ser la reproducción y ya no el placer, por lo tanto, el sexo fuera del matrimonio era por placer, por ende, pecado.
- Entre los siglos XII y XIII, tras luchas contra el triunfo de la tradición cristiana sobre el sexo, las decisiones sobre la vida sexual de las parejas pasaron a ser parte de la iglesia. Los teólogos y canonistas analizaban la vida sexual de las parejas con la intención de marcar pautas morales de comportamiento para cada uno de los casados.
- Entre los siglos XIII y IX, con la normalización de las relaciones con el sexo opuesto y la categorización de otras normas como desviaciones, los discursos sobrepasaron el espacio eclesiástico y fueron incorporados a la medicina, psicología, y pedagogía como normas “naturales” así las prácticas homosexuales pasaron de ser pecado a una disposición psicosocial.

Este cúmulo de eventos conformaron no sólo un prejuicio hacia las orientaciones distintas a la heterosexual sino que identificaron normas sociales que tratan de construir una sexualidad hegemónica “la sexualidad como la conocemos es un cúmulo de regímenes normalizados que sirven para definir y constreñir que tipos de sexualidades son adecuadas y cuáles no” (Wittig, 1992). Como se observa fue a través de la historia que surgieron discursos<sup>8</sup> sociales y hegemónicos de la sexualidad. Según Foucault, es a través de dispositivos que se moldean las prácticas sobre los cuerpos, los deseos, sensaciones y placeres, en el caso de la sexualidad surgen mecanismos que promueven la incitación creciente a oír y hablar del sexo pero siempre poniendo como relieve *el secreto del sexo*:

la idea del sexo y de hablar de sexo fueron puestas en discurso mediante el dispositivo de la sexualidad que no

---

<sup>8</sup> Foucault denominó discursos científicos, fue él quien realizó estudios en torno a la historia social de la sexualidad, evidenció la plasticidad del concepto y cuestionó el discurso científico de la sexualidad al considerar que algunas ciencias han buscado legitimar una sola orientación sexual como válida y un género como el dominante por encima de

pretende silenciar, rechazar o reprimir al sexo sino, que por el contrario busca una incitación discursiva y continua sobre el sexo, hace hablar sobre el sexo, pues en el discurso de la sexualidad se sostiene el régimen poder-saber-placer del cuerpo y de la sexualidad modernos.

El objetivo del dispositivo de la sexualidad busca intensificar el cuerpo, valorarlo como objeto de saber y como elemento de las relaciones de poder, para actuar sobre los asuntos de la población (reproducción, mortalidad, natalidad, enfermedades, formas de alimentación,) se elaboraron técnicas y procedimientos con el objeto de conducir las prácticas sexuales hacia ciertos comportamientos que se categorización como deseados o no deseados, es a partir de este momento que el Estado y algunas ciencias como la medicina o la psicología intervienen en las técnicas de regulación del cuerpo “en la nueva sociedad se empezó a actuar sobre el sexo por medio de la medicina, la economía y la pedagogía hasta lograr volverlo un asunto de relevancia de las políticas de Estado” (Lechuga, 2008: 161).

La integración del Estado en las regulaciones del cuerpo, “a través de la economía política de la población se forma toda una red de observadores sobre el sexo. Nace el análisis de las conductas sexuales, sus determinaciones y efectos, en el límite entre lo biológico y lo económico” (Foucault, 1977: 27). Así el Estado pasa a ser el principal regulador de la sexualidad a través de políticas públicas de control y regulación de la natalidad, morbilidad y métodos anticonceptivos, Como se observa el papel que han jugado las instituciones en la conformación de discursos y del ejercicio de poder en torno a la sexualidad ha sido determinante en la cultura sexual:

A medida que la sociedad se preocupa cada vez más por la vida de sus miembros en beneficio de la uniformidad moral, el bienestar económico, la seguridad nacional, la higiene, y salud, también se preocupa cada vez más por la vida sexual de sus individuos, dando lugar a métodos complicados de

administración, a una proliferación de ansiedades morales, intervenciones médicas, higiénicas, legales, de asistencia. En consecuencia, la sexualidad se va volviendo un asunto social, político, y moral cada vez más importante.

Y es que la sexualidad como otros fenómenos se desarrolla en relaciones de poder, el cual no se limita a la coerción sino también al poder del consenso, aquel donde los discursos hegemónicos logran que los sectores subalternos vivencien como propias la ideología de las clases hegemónicas, el Estado, las ciencias son de los principales actores en utilizar este tipo de ejercicios del poder. El control hegemónico como mecanismo de control que se transmite a través de la ideología, y la cultura “la manera específica de vivir y de pensar que un grupo impone sobre otro...es un mecanismo de control social que logra producir y reproducir los intereses de la clase dominante” (Lara y Mateos, 2006: 70)

Un claro ejemplo del funcionamiento de estos dispositivos se dio con la orientación homosexual, la discriminación hacia personas con orientación distinta a la heterosexual ha estado presente desde hace varios siglos, sin embargo, las causas de este fenómeno son distintas. En la antigua Grecia les preocupaba la cuestión del exceso, abuso, actividad y pasividad, así las reglas se centraban en las prácticas sexuales, mientras que en la actualidad, las normas se centran en la orientación sexual en sí misma, “a nosotros nos preocupa obsesivamente el hecho de que una persona sea normal o anormal definido en términos de si somos homosexuales, heterosexuales” (Weeks, 1998). Con esta distinción donde lo heterosexual se categoriza como la orientación deseada y alentada, la homosexualidad pasó a ser como se menciona más arriba un desorden psicosocial, el apoyo del discurso médico fue fundamental, no fue sino hasta 1990 que la Organización Mundial de la Salud dejó de considerar a la homosexualidad como una enfermedad, que podía tratarse y que desde la perspectiva médica debía ser tratada como cualquier otra enfermedad o desorden mental.

A finales del siglo XX, en la década de los sesenta la ciudadanía comenzó a desarrollar un papel distinto en el ejercicio de la sexualidad, a través de diversos

movimientos sociales fue que comenzó a existir un mayor involucramiento, -y cambio dentro de los esquemas de la cultura sexual- fue con las y los activistas de movimientos sociales que comenzó a darse mayor centralidad al papel de las identidades y prácticas sexuales “Las prácticas sexuales definían cada vez más a un tipo específico de persona. Por su parte, la gente empezaba a definirse a sí misma como diferente y la diferencia se constituía en torno a su sexualidad” (Weeks, 1998: 76). A partir de este momento las investigaciones dieron un papel central no sólo a las construcciones sociales sino también a la subjetividad, a través de la cultura se determinan los significados sociales de la sexualidad, pero son los sujetos quienes dan sentido y configuran las normativas.

Fue con estos movimientos que comenzó a visibilizarse el abanico de orientaciones y prácticas sexuales que coexisten dentro de la cultura sexual dominante en occidente, la homosexualidad, bisexualidad, intersexualidad e incluso la misma heterosexualidad “el siglo XIX y el nuestro (XX) fueron más bien la edad de la multiplicación: una dispersión de las sexualidades, un refuerzo de sus normas diversas, una implantación múltiple de las “perversiones”. Nuestra época ha sido iniciadora de heterogeneidades sexuales” (Foucault, 2011: 37)

Esto implicó que la heteronormatividad como ideología también fuera cuestionada, al establecer un modelo donde ciertas normas son vistas como normales y deseables en todos y cada uno de los individuos, el modelo de la heterosexualidad idealizada donde la monogamia, la fidelidad, el intercambio vaginal y meramente reproductor son las finalidades únicas del intercambio sexual. Sin embargo, fue a partir de esta serie de movimientos sociales que se visibilizó la desigualdad, violencia y subordinación a la que muchas mujeres y hombres se enfrentan.

Y es que dentro de la normativa heterosexual existen esquemas diferenciados para cada uno de los sexos, la sexualidad femenina ha sido objeto constante de atención y escrutinio, Rosalind Coward (1983) menciona: el deseo femenino es fundamental para toda la estructura social, es por ello que ha sido tan perseguido, replanteado, y reformulado. En el caso de los varones también existen normas y conductas deseadas, tanto para varones como para mujeres la normativa sexual

genera límites, es por ello que las teóricas feministas y posteriormente los estudios de género abordaron la desigualdad y diferencia entre los géneros como eje central para comprender las configuraciones en torno a la sexualidad.

### **3.3 Cultura sexual en México: estudios y características de las prácticas sexuales en torno al género.**

Como vimos en los apartados anteriores la sexualidad y el género son categorías construidas socialmente y que se conjugan en distintos momentos y espacios. La cultura sexual es un conjunto de normas que impactan en la subjetividad de los seres humanos, moldean las prácticas sexuales. México es un país con amplia diversidad cultural, la población mexicana no puede ser catalogada bajo los mismos esquemas, esto implica que aun cuando hay elementos que unifican como el hablar español o una amplia mayoría católica, la sociedad mexicana es heterogénea, marcada por una amplia desigualdad social, económica y de género. Según lo planteado por Szas (1998), el deseo en nuestro país se vincula con la reproducción, las prácticas no reproductoras son mal vistas sobre todo aquellas que se producen fuera del matrimonio o entre personas del mismo sexo.

Aunque no toda la población es igual, la sociedad mexicana se caracteriza por ser tradicional respecto a los roles de género, así como las prácticas sexuales. Esto, ha generado que las personas que tienen prácticas sexuales categorizadas como “no convencionales” se realicen en espacios y bajo condiciones de riesgo, lo que aumenta considerablemente las probabilidades de adquirir VIH o alguna otra ETS; es decir, aumentan las condiciones de vulnerabilidad social y de género, ejemplo de esto lo menciona Kendall (2004):

La homofobia, esto es, el odio a personas que tienen sexo con personas del mismo sexo, y el estigma y la discriminación asociados resultan en contextos en los cuales sus comportamientos de riesgo son clandestinos. La construcción de sexo con otros hombres como “un accidente”, es decir, el encuentro sexual no está

contemplado previamente y por ello los actores no están preparados con métodos de prevención de VIH, como el condón. En México, las referencias culturales a sexo entre hombres son comunes y la categoría de “macho calado” que alude a que el hombre es tan macho que tiene sexo con hombres y con mujeres, siempre y cuando apropien el rol de “activo” que penetra tanto a hombres como a mujeres, se asume con las normas dominantes de masculinidad, es decir como heterosexual.

La complejidad y diversidad de las prácticas sexuales de hombres y mujeres se encuentra permeada por el sistema sexo-género, existe toda una serie de atributos y expectativas en lo que respecta al intercambio sexual para cada uno de los sexos. Según Brofman y Minello el control de la sexualidad en México se ejerce a través de la cultura: creencias, tabúes, organización social, división del trabajo, y la familia. En estudios realizados por estos autores la sexualidad aparece no sólo como expresión de erotismo sino como una de las principales formas de representación de la masculinidad y la feminidad. Existe toda una serie de atributos y no atributos en las prácticas sexuales, estas se jerarquizan y se les atribuye un valor social; así quienes cumplen con las expectativas sociales son vistos como modelos a seguir mientras quienes no las cumplen son vistos como transgresores y muchas veces violentados al no tener un *correcto actuar del género*.

Ana Amuchastegui, ha realizado estudios sobre el inicio de la vida sexual en mujeres y varones mexicanos, la autora ha encontrado que los patrones normativos se relacionan con la heterosexualidad como orientación predominante para varones y mujeres, sin embargo, las razones que se asocian con el inicio de la vida sexual son distintas para cada uno de los géneros. Hasta hace algunas décadas se consideraba que el inicio de la vida sexual en las mujeres estaba ligado al compromiso afectivo y la vida en pareja, mientras que en el caso de los varones ocurre fuera de relaciones de compromiso conyugal; es decir, hay

experiencias sexuales previas al matrimonio. Con fenómenos como la inclusión de las mujeres a la vida laboral, la migración, parece que “hubo un aumento en la participación de las mujeres sobre las decisiones de su cuerpo y su vida sexual, conyugal y reproductiva” (Leñero, 1994; Figueroa, 1994), también mencionan que si bien hubo incidencia en los niveles de fecundidad, los cuales descendieron proporcionalmente también han aumentado el número de embarazos en mujeres jóvenes solteras, “hubo incorporación de nuevas prácticas sexuales sin una consecuente modificación de las normas sobre el género, la divergencia de la moral sexual sobre hombres y mujeres” (Szas, 1998: 86)

A su vez, la cultura sexual dominante indica que las mujeres deben tomar un papel donde la virginidad hasta el matrimonio es una cualidad preciada, la pasividad, inexperiencia, tranquilas, serias, monógamas son vistas como el modelo de esposa y madre ideal, de las mujeres se espera que actúe con pudor y recato, y que asuman la exclusividad sexual como parte de la normativa sexual “la sexualidad aparece como estrechamente asociada con la reproducción, en tanto procrear hijos confirma la hombría de los varones. No obstante persiste la distinción entre las buenas mujeres, con quienes entablan relaciones formales y otras con quienes se involucran en el ejercicio de una sexualidad sin compromisos (Minello, 2001: 128) Y es que la moral de género desalienta el conocimiento del cuerpo femenino y su sexualidad, y aun en los casos en los que exista la información para prevenir embarazos o enfermedades de transmisión sexual “ciertas reglas culturales pueden dificultar que hablen abiertamente de sexo sino desean despertar suspicacias que las tachan de ser una “mala mujer” (Kendall, 2004, 23).

Diversos estudios (Liguori, 1996; Allen, 1997) indican que el uso de métodos anticonceptivos como el condón en “parejas estables” no es común o constante y es que dentro de estas relaciones se alude a la fidelidad mutua (monogamia) como métodos de protección. Así, la sexualidad femenina se liga a la vida conyugal y la procreación, el cuidado de los hijos y la pareja pasa a ser el espacio central de atención de las mujeres por lo que estas normas sociales presionan a

las mujeres hacía una sexualidad que está dirigida principalmente a lograr y mantener una unión conyugal, como lo menciona Kendall (2004):

Los ideales culturales sobre la fidelidad sexual y monogamia vuelven difícil en las mujeres el reconocer la posibilidad o probabilidad de que su relación no sea congruente con estos ideales, aun cuando existan evidencias o sospechas de lo contrario, con la consecuencia de no tomar medidas de prevención que confirmen a la relación como no conforme con los ideales dominantes.

Aún, cuando las mujeres sepan o sospechen que sus parejas mantienen prácticas sexuales fuera de su relación, los roles tradicionales de género limitan las herramientas de acción de las mujeres, y es que existen estrategias que no están al alcance de las mujeres dentro de los patrones heteronormativos<sup>9</sup>, la desigualdad dentro de las relaciones de género, genera que las mujeres tengan poco poder de decisión dentro de sus relaciones afectivas, pues como lo menciona Liguori (2003):

Hay mujeres que aunque perciben el riesgo, carecen del poder necesario para tomar medidas preventivas. Saben que sus parejas no quieren usar condón y no lo van a hacer sólo porque ellas lo soliciten, Saben que sus parejas no quieren usar el condón y no lo van a hacer solo porque ellas lo soliciten. Saben también que proponer el uso del preservativo puede generar una confrontación que podría culminar en violencia...

Por su parte, en la masculinidad hegemónica predominan algunas prácticas. Aquellas que se relacionan con la erección, la penetración, la experiencia con múltiples parejas, así como que el varón sea quien busque e inicié las relaciones

---

<sup>9</sup>La heteronormatividad es un concepto desarrollado por Michael Warner, hace referencia al conjunto de relaciones de poder por medio del cual la sexualidad se normaliza y se reglamenta en nuestra cultura y las relaciones heterosexuales idealizadas se institucionalizan y se equiparan con lo que significa ser humano.

sexuales, aquellos que no cumplen con las expectativas sociales son relacionados con una imagen más femenina por lo tanto violentados “el varón que no es masculino, que no es hombre, es el femenino, es penetrado” (Szas, 1998:92). Estos patrones sexuales indican que los varones deben tomar riesgos y no cuidarse a sí mismos, “las expectativas de género que sostienen que los varones deben ser agresivos y controlar sus relaciones sexuales puede impedir que hablen con sus parejas para expresar sus dudas o falta de conocimiento sobre sexualidad” (Kendall, 2004: 23)

La masculinidad hegemónica puede impedir que los varones expresen abiertamente sus dudas o experiencias a sus parejas femeninas y que en caso de mantener encuentros sexuales con varones los realicen bajo contextos de riesgo. Según Leyva (2009) los hombres que tienen sexo con otros hombres pero que no se identifican como homosexuales o bisexuales suelen tener intercambios desprotegidos y en contextos de riesgo (influencia de alcohol, drogas), el temor a ser juzgados o estigmatizados genera esta situación y es que “la comunicación sobre la infidelidad sexual se dificulta, aun cuando la infidelidad masculina pueda ser un secreto a voces. Hablar de un comportamiento doblemente estigmatizado, como lo es la infidelidad con otros hombres, es poco probable” (Kendall, 2004: 28)

Y es que las experiencias sexuales se van moldeando por los significados culturales dominantes sobre el género y la sexualidad. Es la cultura sexual dominante uno de los factores que puede hacer más vulnerables a hombres y mujeres ante el VIH o alguna otra ETS, los imperativos culturales orientan en gran medida las prácticas sexuales. Estos imperativos culturales varían de acuerdo a los contextos y las situaciones en las que se presente, existen fenómenos sociales como la migración o la situación de cárcel donde las prácticas sexuales pueden verse modificados y como se mencionaba anteriormente generar mayor vulnerabilidad al VIH y otras ETS. Según Brofman (1999), los contextos sociales en los que se realiza la migración aumentan los comportamientos que colocan a hombres y mujeres migrantes en riesgo de infección de ITS. Este panorama nos habla de cómo el género y las prácticas sexuales se conjugan y conforman una

especie de cultura sexual dominante, la cual permea en diversas ocasiones las prácticas sexuales de mujeres y hombres. Por ejemplo Liguori (2003) menciona que “la mayor vulnerabilidad femenina ante el VIH/sida se debe en gran parte a la falta de control que tienen las mujeres sobre sus vidas y, de manera especial, sobre su sexualidad, esto se relaciona con la normativa de género, no es un asunto meramente conductual. Los papeles de género determinan diferencias de lo que se espera de la conducta de los varones y de las mujeres, y establecen patrones de conducta para cada sexo.

### **3.4 Vulnerabilidad y VIH/sida: la influencia de la cultura sexual en la transmisión del VIH.**

En América Latina, 1.5 millones de personas viven con VIH (ONUSIDA, 2011), de este porcentaje el 36% corresponde a los casos de mujeres en el continente; aunque esta cifra no parezca alta, debe aclararse que la relación de casos hombre-mujer ha disminuido<sup>10</sup> y que hay zonas, sobre todo aquellas de Centro y Sudamérica (Haití, Honduras, y Belice) en las que el predominio de casos se da en población heterosexual, estando no tan distantes de la realidad del continente africano.

México es uno de los países con mayor cantidad de casos, ocupando el segundo lugar a nivel Latinoamérica tras Brasil. En Noviembre de 2013, el Centro Nacional para la Prevención y Control del Sida (CENSIDA) tiene registrados 170,000 casos; actualmente, a pesar de este conteo que se tiene, es incierta la cantidad de personas con VIH/sida en nuestro país, ya que aproximadamente el 50% de ellos desconocen su estado serológico<sup>11</sup>. Además, se debe tomar en cuenta que este conteo comenzó desde la detección del primer caso en México, por lo que

---

<sup>10</sup>. A principios de la década de los noventa la relación de casos hombre-mujer a nivel mundial era 10 a 1 a nivel, actualmente esa relación ha disminuido y se mantiene en 2,5 a 1 (Programa Conjunto de Naciones Unidas 2009)

<sup>11</sup> Consultado en: <http://www.laverdadnoticias.com/la-mitad-de-las-personas-con-vih-no-sabe-que-esta-infectada/266923/>

personas de casos contabilizados han fallecido o se han mantenido en tratamiento por más de diez años<sup>12</sup>

La proporción de casos de VIH por sexo en México se encontraba de la siguiente manera hasta junio de 2013, 73.6% en hombres y 26.4% en mujeres, aunque esta relación parece baja, el aumento de casos de mujeres con VIH en nuestro país es considerable, según datos del CENSIDA, del 2002 al 2010 la incidencia de casos entre mujeres y hombres en México ha disminuido, a principios de la década, por cada nueve casos de hombres se detectaba el de una mujer. Actualmente, hablando específicamente de la zona centro del país (D.F. y zona metropolitana), existe una relación de casos de cuatro a uno respectivamente. Así, aunque la proporción de casos de mujeres en nuestro país continua siendo relativamente baja, el aumento se ha mantenido de manera constante y de seguir así en algunos años podríamos hablar de una relación de casos 1:1.

En México, el primer caso femenino de VIH/sida se detectó en 1985 (Vázquez, 2004) los primeros casos detectados se debieron por lo general a transfusiones sanguíneas<sup>13</sup>, sin embargo, con el paso del tiempo la transmisión sexual comenzó a ser la predominante, siendo las trabajadoras sexuales las mujeres más afectadas en un primer momento (CENSIDA, 1995). Esto más allá de que se terminara la falsa creencia de que el VIH era una enfermedad exclusiva de hombres homosexuales donde las mujeres eran inmunes, se siguió considerando al VIH como una enfermedad-castigo donde aquellos individuos que mantienen un estilo de vida “erróneo” o distinto al que marcan las normas sociales, eran castigados con este tipo de enfermedades.

Tiempo después comenzaron a presentarse los primeros casos en mujeres que no se dedicaban al trabajo sexual, con lo que comenzó a romperse la idea de que esta enfermedad era exclusiva de ese sector; hacer visible la problemática de las mujeres frente al VIH ha sido una labor difícil. A partir del significativo incremento

---

<sup>12</sup> Según el último informe de CENSIDA, en México viven 34,120 personas con VIH. CENSIDA 2013.

<sup>13</sup> En 1985 fue evidente el aumento de casos en pacientes femeninas con historias de transfusiones sanguíneas, en este momento aún no existía la posibilidad de saber si la sangre estaba contaminada, que se presentó en mujeres con situaciones clínicas asociadas a partos (INSP, 2008, 19)

de mujeres con VIH, “comenzó a surgir la preocupación particular por ellas, orillando al cuestionamiento del por qué las mujeres empezaron a adquirir el VIH/sida...Las respuestas estaban en lo que alguna vez las había colocado como un grupo de no riesgo: los valores culturales de la sexualidad femenina en la sociedad occidental contemporánea (Herrera, 2008, 14).

La moral de género desalienta el conocimiento de las mujeres sobre su cuerpo, su placer, o la elección de métodos anticonceptivos y es que aun cuando las mujeres tengan información sobre cómo mantener relaciones seguras y consentidas, la normativa de género permea, lo que hace que la comunicación con la pareja sobre estos temas se dificulta. La transmisión de VIH/sida en mujeres está íntimamente relacionada con las condiciones de desigualdad a las que se enfrentan, es decir, las relacionadas con el género. Por ejemplo, en años recientes “la epidemia del SIDA en mujeres adultas (de 15 y más años de edad), también es dominada por la transmisión sexual, en donde la transmisión de tipo heterosexual significa más del 99% del total de casos registrados en el 2010, en tanto que los casos de SIDA en usuarias de drogas inyectadas ocupan menos del 1%. De esta forma, “esta invisibilidad de las mujeres en la epidemia, además del estigma, los prejuicios y la discriminación vinculados al VIH , hicieron que la mayoría de las mujeres se percibieran fuera de riesgo y que fueran pocas las estrategias destinadas a prevenir la transmisión en las mujeres, lo que facilitó el incremento de casos” (Herrera; 2008: 21)

La vulnerabilidad cultural a la que se enfrentan las mujeres tiene diversas caras, si bien muchas mujeres desconocen las prácticas sexuales de sus compañeros por tanto no tienen conciencia del riesgo al que se enfrentan, existen mujeres que a pesar de percibir o conocer el riesgo, carecen de las herramientas necesarias para generar estrategias de prevención pues se encuentran en relaciones de poder desventajosas, legitimadas a través de la normativa hegemónica del género. Sin embargo, éste no es el único tipo de vulnerabilidad ante el VIH al que las mujeres se enfrentan, retomando la noción de vulnerabilidad de Herrera y Campero (2002) se encuentra que:

- *Biológicamente:* en las relaciones heterosexuales las mujeres tienden a ser de 2 a 4 veces más vulnerables a la infección que los hombres, debido a que la zona de exposición del virus durante las relaciones sexuales es de mayor superficie en la mujer.
- *Epidemiológicamente,* práctica de sexo desprotegido con hombres en los que los niveles de prevalencia de VIH e ITS, son altos.
- *Socialmente:* las mujeres que viven en países en desarrollo muchas veces siguen teniendo menor acceso a la educación y el trabajo asalariado, tienen menor acceso a servicios de salud adecuados, dependen económicamente de sus parejas.
- *Culturalmente:* se encuentran presentes las desigualdades de género que se enfrentan las mujeres en muchas sociedades: violencia sexual, violencia doméstica, etcétera.

Así, puede darse el caso que una mujer afronte a más de un tipo de vulnerabilidad debido a su condición social, económica, y/o cultural. Y es que si bien es cierto, la gran mayoría de las mujeres son vulnerables a la transmisión del VIH, también es verdad que no todas las mujeres se enfrentan a las mismas vulnerabilidades, y es que “aquellas que están particularmente en riesgo son las trabajadoras de la salud, las parejas sexuales de personas que tienen prácticas de riesgo, las parejas sexuales de personas que viven con VIH, las mujeres expuestas a situaciones de riesgo como abuso sexual, violencia, transfusiones sanguíneas sin protección, y las mujeres indígenas/ rurales, migrantes o parejas de migrantes, las mujeres privadas de la libertad y las parejas de personas privadas de la libertad” (Herrera, 2002: 557)

Estas condiciones de desigualdad en las que viven muchas mujeres impactan distintos ámbitos de su vida, entre ellos como hemos visto el ejercicio de la sexualidad y el autocuidado. Estas mismas condiciones en las que las mujeres no se observan como sujetos vulnerables al VIH son las que han generado que en gran parte de los casos por transmisión sexual las mujeres conozcan su

diagnóstico a partir de que se le detecta a su parejas, en el embarazo o cuando ellas presentan un cuadro sintomático de SIDA, lo cual puede impactar la forma en la que ellas se concebían y comienzan a concebirse a partir del diagnóstico, y no sólo esto, sino la manera en la que de ahora en adelante vivirán su cotidianidad.

*“La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la de reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde que temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar”*

(SONTANG, 1978)

#### **4. CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA SALUD-ENFERMEDAD: EL CASO DEL VIH/SIDA**

Actualmente, existen poco más de 34 millones de personas que viven con VIH en el mundo (ONUSIDA 2010), el 68% de esta población vive en el África Subsahariana, lugar en el que en el 2010 se detectó el 70% de nuevas infecciones. Datos recientes de ONUSIDA, mencionan que en los últimos años la incidencia de VIH en estos países ha disminuido sin que esto quiera decir que la pandemia en esta zona esté controlada. Cabe mencionar que más del noventa por ciento de estos casos se dieron por transmisión sexual en población heterosexual, este es un hecho importante pues, las características de la epidemia han cambiado, los casos de mujeres han ido en aumento, desde hace algunos años, la epidemia en este continente tiene una característica muy particular, los casos de mujeres (59%) seropositivas son mayores a los hombres (41%)<sup>14</sup>.

Cabe mencionar que a nivel mundial, y según datos epidemiológicos obtenidos de ONUSIDA, 2009 de las 33,4 millones de personas que viven con VIH, 15,7 millones son mujeres; es decir, poco más de la mitad de las personas con VIH en el mundo, son mujeres. Este dato demuestra que a nivel mundial la brecha de casos que existía entre hombres y mujeres ha disminuido de forma acelerada, y que en algunas partes del mundo como en África sub-sahariana, los casos de mujeres son mayores a los de los hombres. Y es que la incidencia de casos de VIH/sida ha cambiado, las particularidades de la epidemia a nivel mundial han mostrado que las poblaciones más vulnerables son aquellas que se encuentran en una marcada desigualdad social: poblaciones móviles, jóvenes, mujeres,

---

<sup>14</sup> ONUSIDA 2009

trabajadoras/es del sexo comercial, usuarios de drogas inyectables (UDI), y las personas en situación de cárcel, “son parte de las poblaciones más afectadas en la última década” (ONUSIDA, 2009).

Las condiciones estructurales de desigualdad son el principal factor de vulnerabilidad de las personas ante el VIH; la respuesta inicial ante la epidemia se centró en tratar de modificar comportamientos de riesgo, sin embargo, al considerar que los comportamientos de riesgo, están a la vez, configurados por otros elementos como la cultura, la economía e incluso la política, se modificó el enfoque de las políticas públicas. Fue a partir de aquí que surgió un nuevo enfoque en las políticas de atención, prevención e intervención. Como se mencionaba, a principios de la epidemia, se trabajaba con el enfoque “grupos de riesgo”, denominados como aquellos “grupos que se encontraban integrados por personas con alguna característica común...que los convertía en probables portadores de la enfermedad y, por lo tanto, de riesgo de transmisión” (Brofman, 2005: 20). Este concepto fue modificado en gran medida porque excluía de las políticas a otras personas, además de estigmatizar a aquellos grupos a los que estaba dirigida la campaña. Posteriormente, surgió el concepto “comportamientos de riesgo”; el riesgo, es entendido como “prácticas específicas...donde los comportamientos individuales son los que explican la diseminación del VIH/sida o los límites para la prevención” (ibídem, 2005:20) Esta noción al enfocarse en las conductas de los individuos, minimizaba la influencia de los contextos y las condiciones sociales en las conductas de los individuos.

Por último, el concepto de “vulnerabilidad social” que proviene del área de los derechos humanos, ha ayudado a comprender los distintos tipos de desigualdad social a los que las personas se enfrentan “mientras que el riesgo apunta a una probabilidad y evoca una conducta individual, la vulnerabilidad es un indicador de la inequidad y las desigualdades sociales, exige respuestas en el ámbito de la estructura social y política” (Brofman, 2004: 20). Un aporte de este concepto ha sido de evidenciar que las condiciones estructurales de desigualdad social a las que se enfrentan algunos sectores no son las mismas. En el caso de las

poblaciones móviles, la vulnerabilidad social se encuentra relacionada con: “la afectación que sufren sus derechos más elementales en su lugar de origen, en el de tránsito y en el de destino (Brofman, 2004: 21). En el caso de las y los trabajadores del sexo comercial, “la estigmatización por realizar un trabajo socialmente no aceptado y mal considerado” (Brofman, 2004: 375) las condiciones de inseguridad en las que muchos de ellos trabajan, la falta de acceso a servicios de salud, la violación a sus derechos humanos, en el caso de las mujeres la normativa de género, la cultura sexual dominante, las puede volver vulnerables a infecciones de transmisión sexual. Así, las personas más vulnerables a la transmisión son aquellas que viven o han vivido en condiciones de desigualdad social, económica, violencia, donde más allá de las decisiones individuales, hay procesos socioculturales implícitos que hacen que la probabilidad de contagio sea más alta para ellos.

En los últimos años, el 40% de las nuevas infecciones se presentaron en jóvenes (20-29 años), 230 niños nacieron con VIH, menos del 40% de las personas que viven con VIH saben su diagnóstico (ONUSIDA, 2009). No se puede negar que los avances en materia de atención médica y acceso a tratamientos antirretrovirales se han dado, algunos datos muestran que en 2009 el 45% de mujeres embarazadas a nivel mundial han recibido tratamiento para evitar la transmisión materno-infantil, más de cuatro millones de personas en países de ingresos bajos y medios tienen acceso a tratamiento antirretroviral. Sin embargo, queda mucho por hacer y es que por cada persona que recibe tratamiento otras cinco personas se infectan, los niños infectados que viven en países de desarrollo bajo y medio sólo el 38% recibe tratamiento antirretroviral (ONUSIDA, 2009)

Una realidad en torno al fenómeno del VIH/sida, es que se manifiesta de acuerdo al contexto geográfico, social y cultural en el que se encuentre, “se ha dicho que el sida no es una epidemia, sino varias, y muestra diferentes patrones según el contexto geográfico y social en donde aparece” (Herrera, 2002: 555). Conocer esta realidad implica reconocer las particularidades de las zonas en las que se presenta la pandemia, esto ayudaría a generar una respuesta óptima y oportuna.

En México, la prevención, la adherencia a tratamientos, y la prevención, se deben en gran medida, a las luchas realizadas por movimientos como el LGBT, el feminista, pero principalmente el conformado por las primeras personas a las que se les detectó el virus así como a sus familiares, quienes lucharon por tratos y tratamientos dignos y libres de estigma o discriminación. De los objetivos ganados se encuentra el acceso universal a antirretrovirales, clínicas de atención especializada y prevención perinatal. Sin embargo, la falta de voluntad política por parte del gobierno ha permeado también esta lucha, la prevención es un tema pendiente, así como el acceso a servicios libres de estigma y discriminación. El papel que gobierno, sociedad civil<sup>15</sup>, medios de comunicación e incluso la nueva derecha<sup>16</sup> han mantenido a lo largo de estos años ha sido clave para comprender la forma en la que se han elaborado las políticas de atención, prevención y adherencia a tratamientos para personas que viven con VIH.

#### **4.1 El primer programa de atención en México**

A partir de 1983, con la detección de los primeros casos de VIH/sida en México, el gobierno generó lo que podría denominarse: la primera respuesta, ésta se centró en conocer la distribución, frecuencia, y detección de factores de riesgo (Valdespino, 2008:27); podríamos decir que esta etapa se caracterizó en establecer un diagnóstico epidemiológico como prioridad.

De forma paralela la sociedad civil comenzó a trabajar con las primeras personas afectadas, la intervención por parte de asociaciones civiles surge “ante la falta de propuestas eficaces y dignas por parte de los estados y los gobiernos para la atención y prevención del VIH/Sida” (Herrera, 2004: 28). Mientras el gobierno

---

<sup>15</sup>Para referirme a sociedad civil retomo la noción de Gabriela Rodríguez (2003). La sociedad civil surge como un “tercer sector”, que se reconstruye para referirse a actores colectivos auto organizados; proporcionan cohesión a comunidades fragmentadas, y enfocan sus esfuerzos en la construcción de ciudadanía para lograr la integración que ni el Estado ni el mercado han podido conseguir.

<sup>16</sup> Se refiere a la alianza entre políticos, empresarios y jefes de las Iglesias en un proyecto de homologación cultural ligado a la globalización del mercado. Se han definido abiertamente en una posición en contra de los derechos sexuales y reproductivos de niñas, jóvenes, y mujeres. (Gabriela Rodríguez, 2003)

establecía un diagnóstico epidemiológico, la sociedad civil se centró en atender y acompañar a las personas diagnosticadas.

Es partir de este momento comienzan a gestarse las primeras movilizaciones; “las movilizaciones civiles en torno al SIDA, y la defensa de la diversidad, se comenzaron a visibilizar mucho más en el seno de los grupos *gay*<sup>17</sup>” (Rodríguez, 2003: 211). Y es que, “en los albores de la epidemia las minorías organizadas de manera más visible en México eran los grupos de hombres gay” (Jacobo, 2008: 318) un grupo que luchaba por la igualdad de derechos, el rescate de la dignidad, y el cese a la violencia homofóbica.

El reto que enfrentaron estas asociaciones para trabajar en temas de VIH/Sida fue importante ya que “no existía experiencia en temas de salud sexual y reproductiva –y ciertamente mucho menos en SIDA–”(Herrera, 2004: 27). Evidenciar que en México existían prácticas distintas a la heterosexual y a la monógama, trajo como consecuencia evidenciar que en este país el machismo, la discriminación, la homofobia y la violencia de género son también parte de la cultura mexicana “el VIH/sida puso al descubierto la diversidad de las prácticas sexuales y la homofobia de la cultura mexicana” (Rodríguez, 2003:211). Y no sólo esto, el VIH/sida evidenció el estigma y la discriminación al que muchas de las personas diagnosticadas se enfrentaban por parte de los prestadores de servicios de salud, amigos e incluso familiares.

La solidaridad<sup>18</sup>, por parte de los grupos gay frente al aumento de casos, la discriminación a la que comenzaron a ser sujetos por esta enfermedad, y la falta de servicios de salud, evidenció que las personas infectadas “además de tener que luchar para sobrevivir con el VIH estaban expuestas a una serie de situaciones sociales...a veces mucho más dolorosas que la propia infección” (Herrera, 2004: 28).

---

<sup>18</sup>Melucci define la solidaridad como la capacidad de los actores de reconocerse a sí mismos y de ser reconocidos como miembros del mismo sistema de relaciones sociales.

Este tipo de situaciones fue en gran medida lo que estableció parte de los pilares de la *acción colectiva*<sup>19</sup>. Retomando a Hernández (2008), y Herrera (2004), los pilares de esta acción fueron:

- La necesidad de responder y combatir el imaginario social negativo de grupos y personas basado en estereotipos surgidos del prejuicio.
- Combatir la estigmatización o la criminalización de los estilos de vida o identidades sexuales diferentes a la identidad heterosexual establecida como la hegemónica.
- Ejercer presión política para la obtención de servicios por parte del Estado que permitan el ejercicio del derecho a la salud por parte de todas las personas y, en especial, de aquellas infectadas por el VIH o vulnerables ante el riesgo de contagio.
- Denunciar cuando alguna persona infectada por el VIH o cualquier otra enfermedad categorizada como “indecente”, por ejemplo las ITS<sup>20</sup>, sea excluida de los servicios de salud, atención o tratamiento a los que se tiene derecho.

Es notable que muchas de estas demandas tienen el objetivo de modificar los imaginarios sociales, ya sea en relación con la orientación sexual, la percepción de la enfermedad, la exclusión de servicios de salud, o los prejuicios por parte de la sociedad mexicana, el objetivo de este movimiento no necesariamente es romper con el sistema sino generar las condiciones para que el sistema los reconozca como parte de él. En este sentido, Melucci menciona que existen distintos tipos de movimientos sociales, de acuerdo a lo antes mencionado podemos decir que el movimiento VIH es un *movimiento reivindicativo* “lucha contra el poder que garantiza las normas y los papeles...tiende a una redistribución de los recursos y una restructuración de dichos papeles” (Melucci, 1999: 51)

---

<sup>19</sup>Melucci define tres componentes que conforman un movimiento social como parte de la acción colectiva: La solidaridad, que desarrolla un conflicto, que rompe con los límites del sistema en el que ocurre la acción

Es por esto que la respuesta por parte del gobierno es importante ante esta temática, las primeras acciones por parte del gobierno se dieron en gran medida gracias a las movilizaciones de la sociedad civil: la creación de CONASIDA<sup>21</sup>, un organismo a nivel nacional que se surge con el objetivo de prevenir y controlar el VIH/sida en México. La atención de personas diagnosticadas con VIH/sida por parte de los servicios públicos de salud comenzó en 1983<sup>22</sup>, la creación de un Fondo Nacional para el Sida (FONSIDA)<sup>23</sup>, y la modificación a la Ley General Mexicana de Salud en materia de transfusiones sanguíneas<sup>24</sup>, son parte de los logros de esta primera etapa de la respuesta.

Para principios de la década de los noventa el trabajo por parte de las asociaciones en materia de VIH se había diversificado ya no eran sólo asociaciones de hombres homosexuales; “tiempo después surgieron algunas organizaciones de mujeres trabajadoras sexuales y, más tarde las organizaciones feministas incluyeron en sus programas de trabajo, el tema del VIH/sida.” (Herrera, 2004: 28). El surgimiento de estas asociaciones tiene que ver con el aumento de casos en otros sectores de la población, dentro de ellos la femenina; también es importante mencionar que a partir de este momento se establecen las primeras asociaciones de personas viviendo con VIH, el Frente Nacional de personas viviendo con VIH (FRENPAVIH) fue la primera en este sentido.

Una de las exigencias más recurrentes al gobierno por parte de estas nuevas asociaciones fue el acceso universal a los medicamentos. A principios de la década de los noventa surgió un nuevo esquema de tratamientos que mejoró notablemente la calidad de vida de las personas que viven con VIH/Sida, el

---

<sup>21</sup>Consejo Nacional para la Prevención y el Control del Sida.

<sup>22</sup>Del año 1983-1996 la atención de personas con VIH/Sida se dio en hospitales de segundo nivel dentro de la Secretaría de Salud algunos de ellos como: Instituto Nacional de Nutrición, Hospital General de México

<sup>23</sup>En 1998 se crea un fondo nacional para el SIDA con el objetivo de comprar medicamentos para pacientes sin seguro médico. Dejo de operar en el año dos mil debido a falta de recursos.

<sup>24</sup> A partir del surgimiento de CONASIDA se modifica la Ley General de Salud estableciendo la detección de VIH en transfusiones sanguíneas, así como la eliminación de la donación remunerada.

FRENPAVIH, realizó algunas protestas frente a espacios públicos para que la Secretaría de Salud accediera a repartir este nuevo esquema.

El impacto médico y social que el nuevo esquema de tratamiento tuvo fue importante, desde el ámbito médico el VIH/Sida pudo catalogarse como un padecimiento crónico y ya no como una enfermedad mortal. En lo social, abrió la posibilidad para que las personas con diagnóstico pudieran acceder a una mejor calidad de vida; y desde lo cultural, se buscó fomentar un cambio en las percepciones socioculturales de lo que se consideraba la enfermedad hasta ese momento.

### **Nuevos enfoques en la atención del VIH/sida.**

El año 2000 es un parte aguas en la respuesta a nivel internacional como nacional. La Organización de las Naciones Unidas realizó una reunión en la que se establecieron “los objetivos de desarrollo del milenio”, como parte de estos se acordó “disminuir la propagación del VIH/Sida, paludismo y otras enfermedades”, la intención de generar un objetivo<sup>25</sup> como éste es: crear un programa de apoyo integral que pueda generar servicios de atención con calidad para las personas con VIH/Sida a nivel mundial. Dos mil y dos mil uno son años importantes en México, en la Capital de la república se instituye el Programa de VIH/Sida de la Ciudad de México y la Clínica Especializada Condesa. La implementación de estos dos programas es resultado de años de exigir y demandar al gobierno de la Ciudad de México, un espacio de atención para todas aquellas personas que no cuenten con algún tipo de seguridad social.

Con el paso de los años la Clínica Condesa se ha establecido como un espacio no sólo de atención para las personas con VIH, sino también como un espacio en el cual se desarrolla el programa de VIH/sida de la ciudad de México, el centro de atención en derechos humanos “Francisco Galván Díaz”, y la primer clínica de atención para personas transexuales.

---

<sup>25</sup> El objetivo del milenio que trata VIH/SIDA es el número 6

A nivel nacional se instituye el Centro Nacional para el Control del VIH/sida (CENSIDA)<sup>26</sup> y como parte de los objetivos del programa nacional de salud 2000-2006 se crean los Centros Ambulatorios para la prevención y atención del SIDA e infecciones de transmisión sexual (CAPASITS) su objetivo se centra en: garantizar el trato adecuado, abatir las desigualdades en la atención médica y mejorar las condiciones de salud de las personas que viven con VIH/SIDA (CENSIDA, 2006:3). Otro dato importante se dio en relación con el trabajo de mujeres y VIH. Para principios del dos mil el aumento de casos en mujeres era visible, aunque no fue la población más afectada en términos epidemiológicos, el aumento fue constante desde que se presentaron los primeros casos dentro de esta población.

A partir del incremento de casos en diferentes poblaciones de mujeres empezó a surgir el interés de generar propuestas de atención y prevención. Se evidenció la necesidad de reconocer por parte del estado a las mujeres como un sector vulnerable con necesidades propias ante la pandemia, esto fue un reto importante que se logró en gran medida, gracias al trabajo de las asociaciones civiles. Fue en el periodo 2001-2006 que se reconoció a las mujeres como una población vulnerable con necesidades específicas en acciones de prevención y atención en cuanto al VIH/sida<sup>27</sup>, hasta ese momento el trabajo en materia de mujeres y VIH era mínimo, la atención de las mujeres se centraba en la idea de la *mujer transmisora del virus*, es por esto que la respuesta se enfocaba en atender a las trabajadoras sexuales<sup>28</sup> y prevenir la transmisión perinatal<sup>29</sup>.

---

<sup>26</sup>Se crea como un espacio de atención médica para las personas con VIH que no cuentan con seguridad social como el IMSS o ISSSTE que residen en la Ciudad de México. En el año 2001 se instituye en la Ciudad de México que tenía dentro de sus objetivos “asegurar el acceso a la atención médica integral y universal al tratamiento antirretroviral en la población a su cargo.

<sup>27</sup> Programa de acción: VIH/sida e infecciones de Transmisión sexual. México, DF: Secretaria de salud, 2002: 9-42.

<sup>28</sup> Se desarrollaron distintos trípticos educativos sobre ITS/VIH para trabajadores (ras) sexuales, la puesta en operación del centro de información Benito Juárez que brinda servicios de (1993-1999) para trabajadores (ras) sexuales (Kendall, 2004)

<sup>29</sup> Existen trabajos en los que se constata la promoción de la prueba voluntaria para mujeres embarazadas en hospitales del sector salud. Convenio con el Instituto Nacional de Perinatología en el que se desarrollaron proyectos de prevención de la transmisión materno-infantil por detección temprana, tratamiento, e impartición de grupos de cursos de capacitación al personal de salud para la atención de mujeres embarazadas y VIH (Liguori, 2003)

A partir de este periodo, se dio un cambio de perspectiva en el trabajo de mujeres y VIH. Se garantizó la atención de mujeres embarazadas, se promovieron campañas de prevención para mujeres amas de casa, jóvenes, mujeres parejas de migrantes y mujeres indígenas. El gobierno comenzó a financiar proyectos de investigación e intervención con ONG'S en esta temática (Kendall, 2004: 69) lo que permitió tener una perspectiva distinta a la del gobierno.

Así mismo, se comenzó a ser visible en mayor medida el involucramiento de mujeres positivas en organizaciones civiles; y la inclusión del VIH en la agenda de las organizaciones feministas permitió realizar un trabajo más incluyente en el que se promoviera no sólo la prevención y atención del VIH, sino de otros derechos sexuales y reproductivos, así como la equidad de género.

Uno de los debates que mayor eco ha generado en relación con el VIH, es el de las pruebas prenatales y es que existen distintas visiones en cuanto a esto, algunos tienen la concepción de que debe realizarse de forma obligatoria la prueba a todas las mujeres embarazadas, otros mencionan que mientras no se ofrezcan alternativas frente a la inequidad de género y el estigma asociado al sida, la prueba debe efectuarse sólo a solicitud de la mujer embarazada (Liguori, 2003: 136).

A partir de que se generan todos estos programas en los que se garantiza la atención especializada y gratuita para las personas diagnosticadas con VIH a nivel nacional reconociendo las necesidades de las distintas poblaciones afectadas; lo que generó otro tipo de trabajo entre el gobierno y las organizaciones civiles. El impacto que tuvieron los programas de atención generó un cambio en el trabajo de las asociaciones civiles. A partir de que las instituciones de salud pública se centraron en el diagnóstico y atención de las Personas Viviendo con VIH, muchas organizaciones se orientaron en “la atención psicológica, la defensa de derechos, la difusión de información, educación...y la observación de la gestión del Estado” (Hernández, 2002: 103).

En los últimos años el trabajo de muchas asociaciones se ha centrado en la prevención del VIH y otras ITS, la promoción de los derechos sexuales y reproductivos, la equidad de género, en este sentido, “las organizaciones lograron poner en marcha modelos de capacitación y educación novedosos, eficientes, dignos, y de calidad...adoptaron una posición abierta a la reflexión al debate sobre la sexualidad, estas organizaciones lograron percibir al VIH/Sida no sólo como un padecimiento, sino que, gracias a una visión integral comprendieron que las acciones preventivas tenían que vencer el estigma y los prejuicios sociales” (Herrera, 2004: 28).

Actualmente, las asociaciones que trabajan VIH son muy diversas, las particularidades de la epidemia ha generado que surjan organizaciones de trabajo con poblaciones específicas hombres homosexuales, poblaciones móviles, usuarios de drogas inyectables, población en situación de calle, trabajadores (ras) del sexo comercial, personas en situación de cárcel, personas transgénero y transexuales, infantes y mujeres.

Otro de los cambios que mayor impacto ha tenido es la colaboración o el trabajo en conjunto por parte de asociaciones civiles con la secretaría de salud y otros organismos gubernamentales. En los primeros años de la epidemia, la relación sociedad civil-gobierno se caracterizó por mantener una postura distante en cuanto a las acciones de prevención y respuesta. Los últimos años algunas asociaciones han generado acuerdos de trabajo colaborativo sobre todo en campañas de adherencia al tratamiento y prevención

Se han establecido normas que permiten a las personas diagnosticadas acceder a servicios de atención con calidad, se distribuyen medicamentos gratuitos, y se generan campañas de prevención, al día de hoy sería difícil hablar de que el estigma y la discriminación asociados al VIH/Sida ha desaparecido.

## 4.2 Más allá de la mirada médica: percepción social del VIH/sida.

Actualmente, desde distintos ámbitos se reconoce que la salud-enfermedad está influenciada por procesos sociales. Las formas, los significados y sentires que cada sociedad da a la enfermedad, varían de acuerdo al momento histórico, geográfico, político, económico, social y cultural en el que se encuentren. Algunos estudios como el de Laplantine (1999) lo muestran “en todas las sociedades, junto con los preconceptos implícitos acerca de la enfermedad, más vividos que pensados y que se presentan bajo una forma no sistemática, existen modelos interpretativos contruidos, teorizados, elaborados por las distintas culturas”.

Con el paso del tiempo, los avances médicos nos han permitido conocer más acerca de los procesos biológicos y patológicos de las enfermedades; sin embargo, las ciencias sociales mostraron que existen otras percepciones acerca de los procesos de salud-enfermedad, que los significados atribuidos por los seres humanos a las alteraciones fisiológicas del cuerpo se relacionan más con lo que Berger y Luckman llaman: construcción social de la realidad.

Esta noción refiere a todo aquel proceso “por el que cualquier cuerpo de “conocimiento”<sup>30</sup> llega a quedar establecido socialmente *como* “realidad”<sup>31</sup> (Berger; 1968: 13) el objetivo de este planteamiento se centra en: captar los procesos por los cuales el “conocimiento” se desarrolla, se transmite, y subsiste en determinadas sociedades. Si trasladamos esta noción a la concepción del proceso salud-enfermedad, se puede analizar algunos momentos que a lo largo de la historia han influido en la percepción que los seres humanos tenemos de esta categoría. Callingham y Laplantine (1999) mencionan que existen tres visiones de cómo se ha conformado esta categoría:

- *Ontológica*: considera al enfermo como persona a la que le ha penetrado o le ha quitado algo. La enfermedad es una entidad con existencia que

---

<sup>30</sup> Conocimiento: certidumbre de que los fenómenos son reales y de que poseen características específicas. (11)

<sup>31</sup> Realidad: una cualidad propia de los fenómenos que reconocemos como independientes de nuestra propia volición. (11)

provoca un mal, la pérdida de la salud se atribuye a cuestiones de índole mágica o religiosa, la salud es vista como un “don” y la pérdida de ésta, se considera un castigo divino, provocado por transgresiones individuales o grupales.

- *Dinámica*: Se refiere a un equilibrio entre el organismo y el ambiente. La pérdida de la salud implica desequilibrio. La enfermedad se concibe entonces como un producto de la influencia de las interacciones entre el agente, el hospedero y el ambiente. Existe un equilibrio relativo entre la estructura y la función corporal. Es en esta perspectiva con autores como Rudolph Virchow y Johann Frank quienes reconocieron la influencia de factores sociales en las enfermedades.
- *Social*: retoma las nociones de Parsons y hace la distinción entre el concepto de malestar (sickness) como componente social de enfermedad-padecimiento (disease-illness), se conceptúa la salud como el estado óptimo para realizar los roles y tareas para los que ha sido socializado. La salud y enfermedad no sólo son condiciones o estados de los individuos humanos, sino que también suponen situaciones institucionalmente reconocidas en la cultura y la estructura de la sociedad. A partir de esta concepción la salud se ve como parte del “bienestar social” en la que se busca lograr una “calidad de vida”

Estas tres visiones de cómo se concibe la enfermedad, muestran que algunas de las nociones que actualmente se tienen del proceso salud-enfermedad retoman nociones anteriores, ejemplo de esto, la percepción de la enfermedad-castigo. Si bien actualmente se sabe que las enfermedades son causadas por microorganismos, en algunas sociedades ha prevalecido la creencia de que algunas enfermedades se presentan debido a la transgresión de una norma “la enfermedad-castigo, se aprecia como la consecuencia necesaria de lo que han provocado, por sí mismos, el individuo, o el grupo social” (Laplantine, 1999: 371), es lo resultante de la transgresión de una norma social. Así mismo el reconocimiento de factores sociales en la etiología de las enfermedades ha ayudado a comprender que la desnutrición, la insalubridad, la falta de acceso a

servicios de salud, etcétera. Pueden generar que las personas sean más propensas ante ciertas enfermedades, y que la tasa de morbi-mortalidad suba en estos sectores debido a la falta de servicios de salud oportunos y de calidad.

En referencia a Parsons, todos los sujetos como miembros de una sociedad desarrollamos roles, estos se van estableciendo y transformando a través de los años como parte de un proceso de socialización. Si desde lo social se ha categorizado la salud como el estado óptimo para cumplir los roles sociales, entonces la enfermedad se establece como el estado en el que se niega la posibilidad de realizarlos, estableciendo por ende otra adscripción o estatus social a las personas enfermas; sin embargo, esta adscripción o cambio dentro de las categorías sociales dependerá en gran medida del tipo de enfermedad que se presente; es decir, no sólo se categoriza a la salud-enfermedad, sino también a las enfermedades y por ende a las personas que las padecen.

Más allá de la clasificación médica, socialmente se han creado categorías de clasificación para las enfermedades, existen estudios como el de Susan Sontang (1978), que se han enfocado a esto, la autora hace una indagación sobre las metáforas y los significados en torno a algunas de las enfermedades que han marcado la historia de los seres humanos. Por ejemplo, la sífilis y la lepra, enfermedades que en su época causaron menos muertes que otras como la viruela o la gripa, pero que eran percibidas como una especie de castigo, era temido contraerlas o convivir con alguien que la tuviera.

El surgimiento de estos sentires y significados de la enfermedad varía de acuerdo: al medio de transmisión o contagio, el sexo, la población en la que se presente, la forma en la que se desarrolle la enfermedad; además de la complejidad biológica de ésta para contenerla, o erradicarla mediante la creación de una cura; “no hay nada más punitivo que dar un significado a una enfermedad, significado que resulta invariablemente moralista. Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados” (Sontang, 1978: 71)

La categorización de la enfermedad como “castigo divino” tiene que ver con el establecimiento de una visión hegemónica o como lo menciona Bourdieu (1979), con el concepto de *distinción* “que se aplica como instrumento de clasificación y por ende de división arbitraria, desigual, entre las personas que cumplen con las expectativas sociales y las que no, sin importar cuales fueron las causas de ello. Las representaciones en realidad actúan como principios de diferenciación social...distinguen y dan estatus diferentes entre los individuos, los grupos, y clases sociales pues implícitamente tienden a lo “valioso” de lo que es “normal” de lo “anormal”, lo que se debe hacer de lo que debe evitarse” (Lara y Mateos, 2006:63). Si una enfermedad se presenta en un sector de la población que ya desde antes de vivir con la enfermedad es categorizado como “anormal”<sup>32</sup>o transgresor debido a su orientación sexual, condición social, género, puede generar que los significados y metáforas en torno a la enfermedad solo rectifiquen la falsa percepción o creencia de que la enfermedad y quienes la contraen son “anormales” y genere como lo menciona Goffman, un estigma “un atributo de un individuo que produce en los demás, a modo de efecto un amplio descrédito”

El estigma, es entendido como “un atributo profundamente desacreditador...un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y, por consiguiente, no es ni honroso, no ignominioso en sí mismo” (Goffman, 1963:13). En este sentido, los sujetos o un grupo social pueden ser estigmatizados por contraer algún tipo de enfermedad como lo fue el caso de la sífilis mencionado anteriormente o el de la diabetes, cáncer o el VIH/sida, actualmente.

### **El VIH/sida desde lo social.**

Desde su detección hace treinta años, el virus del VIH y su enfermedad el sida han sido uno de los fenómenos no sólo médicos sino también sociales que mayor impacto han tenido a nivel mundial. La complejidad biológica del virus ha hecho imposible que hasta el momento se encuentre una cura; sin embargo, han sido factores sociales como la desigualdad social, de género, la migración, la

---

<sup>32</sup>Lo anormal es visto como todo aquello que rompe con las normas sociales establecidas, con una visión hegemónica. Todo aquel que rompe con estas normas puede vivir un proceso de estigmatización como al que se refiere Goffman (1963)

inaccesibilidad a servicios de salud, el estigma y la discriminación, los que han hecho posible la transmisión y expansión del virus.

El primer caso de VIH/sida se detecta en el año de 1981 en los Estados Unidos, el perfil de las personas en las que se detectaba la enfermedad llamo la atención de los médicos: hombres jóvenes que anterior a la enfermedad gozaban de buena salud, siendo la única semejanza entre estos la orientación homosexual, por lo que denominaron la enfermedad como *el cáncer rosa* (PIEM, 1994: 19). Este hecho hizo creer a muchos médicos y parte de la sociedad que la enfermedad era exclusiva de hombres homosexuales, que tenía que ver con su estilo de vida “erróneo” y que otros sectores de la sociedad como las mujeres o los mismos hombres heterosexuales, se encontraban inmunes a ésta.

El que la enfermedad se haya presentado en un sector como el de los hombres homosexuales, construido socialmente como “diferente”, donde muchos de ellos eran discriminados o violentados ya desde antes de vivir con la enfermedad, sólo generó una discriminación y estigma aún mayor hacía ellos. Actualmente se puede decir que “el SIDA contribuyo a ampliar las brechas sociales y es que...la enfermedad afecta más a aquellas poblaciones que aún antes de la aparición del VIH/Sida ya eran víctimas de la marginación, la estigmatización, y el rechazo, cuyos derechos humanos, ya eran menos respetados....” (Brofman, 2004:16)

El momento histórico, la población en la que se detectan los primeros casos, los medios de transmisión y la imposibilidad de generar una cura debido a la complejidad biológica del virus generaron que el VIH/ sida sea visto como “una enfermedad que, por un lado, refuerza algunos *prejuicios* ya existentes de parte de los “normales” o sanos, y por otro, *estigmatiza* socialmente a sus víctimas” (Castro, 1988: 631) Así, el sida aparece como una enfermedad propia a la vez del individuo y de este como miembro de un “grupo de riesgo”.

Y es que a pesar de que en los primeros años se detectaron muchos casos de transmisión por transfusión sanguínea, el Sida era “percibido como una enfermedad fatal y, por lo tanto, la gente teme ser infectada, las vías de

transmisión están asociadas con comportamientos que...se encuentran estigmatizados....conciben que el resultado de ser infectado es resultado de decisiones propias” (Kendall, 2004: 12). Fue por estos comportamientos estigmatizados que a los enfermos de VIH/sida se les categorizó de dos formas: uno, todos (as) aquellas personas “víctimas inocentes” contagiadas por una transfusión sanguínea o congénita; y dos, “víctimas culpables” aquellos contagiados por vía sexual o el consumo de drogas (Hernández, 2005:97).

Hay una clara distinción entre los enfermos a través del medio de transmisión, por un lado están aquellos denominados *inocentes* que contrajeron la enfermedad sin mantener alguna práctica o conducta estigmatizada, mientras que los segundos, son categorizados como *culpables* al mantener prácticas o conductas estigmatizadas socialmente; lo que se ignoró para las personas categorizadas como culpables es que en gran medida estas prácticas se realizan en contextos de desigualdad y vulnerabilidad social.

El caso de las mujeres migrantes indocumentadas es un ejemplo claro de esto, según datos del INSP (2004) el 60% de las mujeres migrantes indocumentadas tiene algún tipo de experiencia sexual en su viaje hacia Estados Unidos la violación, el sexo coaccionado, y el compañerismo<sup>33</sup> son prácticas que se generan debido a las condiciones de inseguridad, y que colocan a las mujeres en una posición de subordinación y por ende de vulnerabilidad. “las mujeres migrantes presentan tasas de seropositividad dos veces mayor a la de los varones migrantes” (Brofman, 2004: 23)

Cabe mencionar que el estigma social asociado al VIH, no ha sido único como ya se mencionó anteriormente, históricamente han existido y posiblemente existan otras enfermedades que planteen esto. Recuperando algunos de los elementos culturales que algunos autores mencionan estigmatizan a los enfermos de VIH/sida, encontramos:

---

<sup>33</sup>Para las mujeres migrantes que pagan un guía, tener sexo consentido con él puede ser una medida de *protección* que reduce significativamente el pago monetario por su compañía y reduce el acoso sexual de parte de migrantes masculinos. (Brofman, 2004: 22)

- *Se trata de un fenómeno asociado a lo sexual.* El tema de la sexualidad en nuestra cultura siempre ha sido visto como parte del ámbito de lo privado “La transmisión del sida supone en buena medida la existencia de actos privados con consecuencias públicas y sociales” (Castro, 1988)
- *Es una enfermedad que además de ser sexual es mórbido,* debido a que es una enfermedad venérea. Enfermedades que se pueden transmitir vía sexual “inspiran miedo al contagio fácil y provocan curiosas fantasías de transmisión...” (Sontang, 1978:131)
- *El sida es una enfermedad mortal.* Con la entrada y adherencia a los tratamientos antirretrovirales, las muertes relacionadas con el Sida han disminuido; sin embargo, “la propia reputación de la enfermedad aumentaba el sufrimiento de quienes la padecían” (Sontang, 1978:114)

Estos elementos influyen en la percepción que los sujetos tienen sobre el VIH/sida, ideas, nociones y concepciones de lo que implica para una persona realizarse una prueba, el que se le dé un diagnóstico de VIH, aceptar la enfermedad, la toma diaria de medicamentos, acudir a atención especializada, decidir a quién comentárselo o no, las implicaciones sociales. En este sentido, como lo menciona Aggleton (2000), “la epidemia ha puesto en juego temores y ansiedades de profundo arraigo, tales como el temor de los gérmenes, y a la enfermedad, el temor a la muerte, las múltiples ansiedades relacionadas con la sexualidad, entre otros”.

En el caso del VIH/Sida, debido a estas construcciones los sujetos pueden verse desde antes de recibir el diagnóstico en un proceso de cambio, “la enfermedad al ser una nueva y poderosa adscripción obliga a una reconstitución en el nivel subjetivo, a partir de la enfermedad se opera un cambio fundamental en la autopercepción de la persona, quien en un doble movimiento se construye y es construida a partir de su enfermedad” (Robles, 2004: 31).

Estas percepciones son visibles en distintos niveles, si bien en el individuo los cambios se perciben a partir de una reconstitución a nivel subjetivo, en un nivel macro estas percepciones son visibles a partir de las políticas públicas

implementadas para atender el VIH/Sida a través de institutos de salud y en la intervención de otros actores como la sociedad civil, en respuesta a la ineficacia por parte del gobierno.

### **4.3 La experiencia desde la perspectiva antropológica.**

En antropología, el concepto experiencia comenzó a ser desarrollado desde finales del siglo pasado. Víctor Turner y Clifford Geertz han sido de los autores más representativos en el desarrollo de lo que es denominado como *antropología de la experiencia*. Esta perspectiva está fundamentada en la antropología procesual, en los estudios sobre performance (no necesariamente antropológicos), en la fenomenología y de la teorización sobre la experiencia en la antropología. En 1986 Turner y Bruner escriben *Antropology of experience* un texto en el que proponen que el análisis antropológico debe centrarse en lo procesual, lo interpretativo y simbólico de la vida, fueron estas nociones con las que comenzó a teorizarse sobre la experiencia desde una perspectiva antropológica. Una de las premisas más importantes de este planteamiento es “la incorporación del sujeto activo, esto es, de la agencia humana en la comprensión y construcción de la vida social” (Díaz, 1997:6). Esta perspectiva se opone a las teorías en las que el sistema social se ve como algo que se reproduce, controla o regula de forma automática y sin intervención del sujeto.

Esta mirada se centra en la subjetividad, intersubjetividad, en lo simbólico, es por esto que Turner, plantea una relación dialéctica entre experiencia y expresión, retoma a Bruner (1986), y menciona que las expresiones reflejan la expresión cristalizada de las experiencias de otros, reinterpretaciones narradas de lo vivido. A su vez retoma a Dilthey, quien desde una perspectiva procesual asigna a la experiencia una temporalidad en la que: “el presente siempre incluye algo del pasado (la memoria) y a la vez anticipa algo del futuro (expectativas)” (Gregoric, 2004: 4)

Para Turner la experiencia está estructurada como un fenómeno lleno de significados en el que la organización de valores, creencias, y sentidos tiene

temporalidad (pasado, presente, futuro). De esta forma, “planteaba poner en relación lo que la cultura y el lenguaje cristalizan en el pasado con lo que pensamos, sentimos y deseamos en el presente, el significado surge como expresión y experiencia estructurada” (Gregoric, 2004:3)

Los procesos en base a los que los sujetos asimilan las categorías sociales en relación con su experiencia tenían que ver con cuestiones subjetivas e intersubjetivas, planteamientos abordados por Berger y Luckman, así como por Geertz- tanto en Turner, como en Geertz, hay intención de dar un paso de la subjetividad e interioridad de la experiencia personal a las formas sociales y culturales de intersubjetividad que mediatizan<sup>34</sup>- Turner, planteaba que la experiencia estructurada pone en evidencia los símbolos y nociones socioculturales aprendidos, aquello que comparto con los *otros*, el conocimiento intersubjetivo.

Un análisis realizado por Díaz acerca de la noción *experiencia* en Turner menciona que “nuestras experiencias, van estructurando y transformando-tenue, tenaz y levemente- a las expresiones: comprendemos a los otros y a sus narrativas a partir de nuestras experiencias y auto comprensión, a partir de nuestro horizonte y tradición, siempre provisionales, con disposición al cambio, inestables y en conflicto” (Díaz, 1997:13). Esto refiere a que más allá de un acontecimiento personal o psicológico, la experiencia evidencia y estructura el conocimiento que comparto con otros; además, muestra que la expresión ante determinado evento o *drama social* es particular de un momento histórico, social y cultural determinado. “La experiencia, el significado que le atribuimos, los valores que le asignamos, los afectos que nos provoca, las expresiones con las que organizamos –siempre cambiantes y reconstituidas en el tiempo-constituyen un todo, un todo en movimiento” (Díaz, 1997:13)

En *Antropology of experience* Turner retoma la noción de cultura planteada por Geertz, “la dimensión de los procesos culturales simbólicos que configuran significados en el mundo social e inciden en la construcción de subjetividades”

---

<sup>34</sup>Throop, 2003.

(Ortner, 2005:33). Desde este punto de vista “la experiencia y sus expresiones adquieren relevancia antropológica por el hecho de ser momentos en los que emergen imaginarios sociales, valores simbólicos que darían acceso al estudio de la cultura y cómo la experimentan las personas” (Díaz, 1997: 13)

Turner, retomó todo este bagaje teórico y construyó la categoría “experiencias formativas” entendida como “experiencias individuales o grupales que irrumpen en el comportamiento rutinizado y repetitivo...e implican un amplio repertorio de estructuración de pensamientos deseos y sentimientos...de este tipo de vivencias deriva una necesidad de encontrar significado a lo que nos desconcierta, tratando de unir experiencia pasada y presente. La experiencia está dotada de los siguientes elementos:

- a) Significado o sentido, valor y fin
- b) Pasado, presente y futuro
- c) Cognición, afecto o sentimiento y volición.

Otro elemento importante de mencionar es *la reflexividad*, pues son los momentos de cambio en los que los sujetos están posibilitados para definirse a sí mismos “y ante los demás dada la naturaleza del evento dramático o conflictivo en el que están participando” (Díaz, 1997:11). Al ser la vida social un espacio transicional “interrumpir el fluir de la experiencia y sumergirnos en otra experiencia para comprendernos y transformarnos” (Díaz, 1997:12). La experiencia se construye no como una línea recta sino como un proceso en el que interviene el *flow* del que hablaba Turner, y por el otro, la experiencia de la reflexividad. En resumen, la experiencia se estructura como un momento de cambio, donde se moldea la experiencia personal, la construcción del *self*, entre el fluir y el reflexionar de los eventos vividos, enmarcados en toda una serie de creencias, y significados que se construyen socialmente.

#### 4.4 El enfoque de la vida cotidiana en lo social.

El análisis de la vida cotidiana como elemento social es relativamente nuevo. Hasta hace poco esta noción era considerada en las ciencias sociales y humanidades como aquello que pertenece al *sentido común*, a lo coloquial e irreflexivo de la vida de las personas; es decir, a lo rutinario, repetitivo e a-histórico<sup>35</sup>. Esto, tiene que ver con una visión reduccionista en la que lo cotidiano era visto como algo carente de significado, de carga simbólica y por ende no era tomado como parte de la vida social<sup>36</sup>.

Desde mediados del siglo pasado la sociología, la filosofía y en menor parte la antropología han desarrollado estudios en los que comienza a abordarse este concepto como *dato societal*. Características como la rutina, lo repetitivo, y el sentido común, son lo que han dotado a este concepto de gran importancia en el análisis de la vida social.

Es importante mencionar que actualmente no existe un concepto universal de la vida cotidiana, la disciplina define el enfoque, de aquí que sea un concepto polisémico. Sin embargo, existen algunas características que han permeado en las distintas miradas: la subjetividad, la interacción y la reproducción social son características que se encuentran en la mayoría de los enfoques.

Desde la sociología diversos autores han desarrollado enfoques para analizar la vida cotidiana: el marxismo con Agnes Heller, interaccionismo simbólico de Goffman, la fenomenología de Schutz, o Berger y Luckman. Para los fines de esta investigación nos centraremos en revisar la sociología de la vida cotidiana una corriente que surge de los planteamientos teóricos de Schutz, Scheler y Mannheim la cual se centra en indagar todo aquello que determinada sociedad considere conocimiento, es decir, todo aquel conocimiento considerado del sentido común.

---

<sup>35</sup> Lalive (2008) menciona que existen discursos teóricos donde la vida cotidiana es jerarquizada en base a los roles sexuales. Lo cotidiano es visto como lo privado/femenino /a-histórico en relación con lo masculino que es visto como lo histórico/público.

<sup>36</sup> Esta discusión es desarrollada por Lalive (2008)

## **Sociología de la vida cotidiana.**

Lo cotidiano, como ya se mencionaba anteriormente es un espacio que hasta hace poco tiempo tomo relevancia teórica en el análisis de la vida social, cabe mencionar que al igual que todo constructo social, la estructura de la vida cotidiana se construye de forma particular de acuerdo a la cultura. Además de esto existen otras características que dotan a este concepto de gran relevancia para el análisis de los fenómenos sociales.

Para autores como Shutz, o Berger y Luckman, la vida cotidiana no se define por su “recurrencia”, sino por ser un acto *que fluye*, el fluir de la normalidad en donde los sujetos transcurren. Lo cotidiano, se construye como un espacio donde las personas proyectan una realidad que ya está dada, en palabras de Canales (1995):

*“La cotidianeidad es juego de roles, actuación de libretos, desempeños sociales... La sociedad se reproduce allí como un mundo real, a igual título que las realidades no sociales. Evidente, deja oscurecida sin embargo su cara "social" en el sentido que borra su origen: naturalizada, como una realidad "per se", la sociedad es desempeñada sin ser vista”*

El mundo de la vida cotidiana se da por establecido como realidad<sup>37</sup> para todos los miembros de la sociedad, es observable a través del comportamiento significativo de sus vidas, “Es un mundo que se origina en los pensamientos y acciones, y que está sustentado como real para estos” (Berger, 1968:35). Esto, quiere decir que en las sociedades existe conocimiento compartido, aquel que es denominado como común o coloquial, esto refiere a que existe un mundo intersubjetivo, un mundo que se comparte con otros, en términos de Berger y Luckman. Las actitudes y conductas que los seres humanos actúan en su

---

<sup>37</sup> Berger y Luckman definen la realidad como aquello que ya está interpretado por los seres humanos y que para ellos/as tiene el significado subjetivo de un mundo coherente.

entorno cotidiano son vistas como “naturales” por los demás miembros de la sociedad, ya que ellos/as también aceptan ese conocimiento (objetivaciones) como la forma en la que se arregla el mundo; ellos al igual que yo organizan su entorno, en relación con el conocimiento intersubjetivo que compartimos. Según Berger y Luckman:

*Hay una correspondencia continua entre mis significados y sus significados, en este mundo que compartimos un sentido común de la realidad...el conocimiento del sentido común es el que comparto con otros en las rutinas normales y auto evidentes de la vida cotidiana*

De forma que hablar de lo cotidiano implica hablar de un conjunto de ideas, y relaciones que se construye para y entre sujetos a través del conocimiento intersubjetivo que compartimos. En palabras de Canales (1995): lo cotidiano se construye de esa forma por ser un evento cotidiano que es vivido o significado desde un particular modo de observación para el sujeto. Este modo de observación “particular” se refiere a los significados sociales que los sujetos han establecido como parte de su “realidad social”. En este sentido, la realidad que comparto con los demás en la vida cotidiana contiene *esquemas tipificadores* en cuyos términos los otros son aprehendidos y “tratados”. Bajo este entendimiento de interacción con los otros, lo cotidiano genera un modo de reproducción social, puesto que “yo aprehendo al otro como tipo y él me aprehende a mi” (Berger, 1968:49) La realidad de la vida cotidiana es aprehendida en un continuo de interacciones que muchas veces pasan desapercibidas, en su mayoría son aprendidas de forma tácita a través de la familia, la escuela, los medios de comunicación, etcétera.

Esto no quiere decir que la vida cotidiana deba considerarse como un espacio sin cambios, al contrario por ser este el espacio en el que primeramente irrumpen las transformaciones, los sujetos al encontrarse frente a un evento “problemático”, aquello que trasciende los límites de la vida cotidiana y que

apunta a una realidad totalmente distinta. En este sentido, lo que se plantea es que “los sujetos traducen las experiencias que no son cotidianas volviéndolas a la suprema realidad de la vida cotidiana” (Berger, 1968:42)

En resumen, podemos decir que en la vida cotidiana confluyen múltiples experiencias subjetivas, las cuales al contrario de lo que se creía desarrollan un papel de suma importancia en la vida social, ya que tal y como lo menciona Reyes (2010), la vida cotidiana “un espacio estratégico para pensar y aprehender lo social en su complejidad, ya que se trata de un espacio donde se desarrollan las interacciones y cobran vida las estructuras. Es el principal espacio de creación, reproducción e innovación social” (Reyes; 2010: 38)

#### **4.4 Investigaciones previas en torno al VIH/sida en mujeres mexicanas.**

Ya lo mencionaba Sepulveda en Sida (2000) el VIH/sida es uno de los fenómenos que desde sus comienzos ha causado un gran derrame de tinta. Las perspectivas desde las que se ha abordado este fenómeno han sido tan variables como la epidemia misma, desde el momento en el que superó el ámbito médico se han realizado investigaciones que abordan representaciones, sentidos y significados acerca del VIH/Sida. Uno de los puntos más importantes de este tema es reconocer que la epidemia tiene especificidades, si bien los medios de transmisión no cambian el contexto económico, político, social e incluso geográfico son variables que influyen en la transmisión y vivencia de esta enfermedad. Es por ello que muchas de las investigaciones en VIH/sida abordan temas específicos pues aun cuando hay temáticas en común los contextos y experiencias dependen de algunos de los factores antes mencionados<sup>38</sup>

En esta investigación se aborda el tema de las mujeres viviendo con VIH/sida, es por ello que en apartado se presenta una breve revisión de las investigaciones que abordan el VIH/sida en mujeres mexicanas, aunque de antemano se sabe que la documentación en cuanto a este tema es mucho más amplia que la revisión realizada, en este apartado sólo abordaremos aquellas que se relacionan con la temática mujeres y VIH/Sida de forma general, las investigaciones que se centran en el embarazo de mujeres que viven con VIH, se encuentran ante ciertas particularidades que no necesariamente se abordarán en esta investigación, es por ello que no se incluirán en esta revisión. El objetivo de este apartado es conocer cuáles son las temáticas que más se han abordado, la metodología y los hallazgos que permiten tener una mejor comprensión e incidencia en el tema. Las temáticas más recurrentes dentro de estos temas son vulnerabilidad, violencia de género, epidemiología, experiencia, estigma, discriminación, migración, sexualidad, maternidad, redes de apoyo, tratamientos y atención médica.

---

<sup>38</sup> ONUSIDA menciona que el VIH/sida es un padecimiento que no puede ser catalogado de forma universal sino más bien de acuerdo a sus contextos.

## **Epidemiología y vulnerabilidad social.**

Hacer visible que el VIH/sida es una enfermedad que afecta no sólo a los hombres sino también a las mujeres, fue uno de los primeros retos a los que diversas académicas y activistas se enfrentaron. Liguori, Magis, et al, (1995), mencionan en su investigación que la propia comunidad científica ha documentado el retraso con el que se comenzó a abordar la problemática específica de las mujeres y el VIH/sida. En el artículo, *la epidemia de VIH/sida y la mujer en México* los autores realizan un análisis de los datos epidemiológicos y lo relacionan con algunos factores socioculturales que podrían dar pistas para tener una mayor comprensión del fenómeno de VIH en mujeres. En el texto evidencian como con el paso de los años, los casos de transmisión sexual han pasado a ser el principal medio y que esto se encuentra íntimamente ligado con la desigualdad y vulnerabilidad a la que muchas mujeres se enfrentan.

Para principios de la década pasada, el enfoque en las políticas de atención cambió, el concepto de vulnerabilidad social comenzó a ser central para la explicación de la diseminación de la epidemia, no sólo el aumento de casos en la población femenina fue visto desde esta óptica, sin embargo, esta categoría permitió tener una mejor comprensión del fenómeno pues hasta ese momento se consideraba que los casos de transmisión sexual en mujeres eran únicos de quienes se dedicaban al trabajo sexual. En el 2002, Herrera y Campero escriben, vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/sida: constantes y cambios en el tema, en este estudio las autoras analizan a través de estadísticas mundiales y locales cómo el incremento de casos en mujeres se relaciona con la estructura y las relaciones de género lo que favorece la vulnerabilidad de las mujeres, y cómo la vulnerabilidad y el riesgo de infección se incrementan en muchas mujeres al transitar por situaciones específicas como la migración, precariedad de empleo, y violencia doméstica, es a partir de esto que ellas emplean la categoría vulnerabilidades acumuladas, pues como bien mencionan en el artículo todas las mujeres somos vulnerables al VIH/sida, sin embargo, hay mujeres que viven en

contextos de mayor desigualdad y son ellas quienes tienen mayores probabilidades de contraer la enfermedad.

La vulnerabilidad social se convierte entonces en un factor económico, cultural y la normativa de género es también uno de los factores que incide en la vida de las mujeres, la posibilidad de vivir relaciones de pareja más equitativas con posibilidades de decisión sobre ella y sobre sus cuerpos puede no ser una acción al alcance. Liguori (2003) coincide con Herrera en los factores que generan mayores condiciones de vulnerabilidad; sin embargo, hace hincapié en algunos puntos de la salud reproductiva en mujeres dentro del contexto de la epidemia, las mujeres frente al SIDA: avances en la investigación y dilemas éticos, es un estudio bibliográfico que se centra en la salud sexual, reproductiva y sobre todo en la oferta de métodos anticonceptivos para mujeres que viven con VIH. Uno de los debates éticos más importantes que se mencionan en este artículo es el de las pruebas prenatales obligatorias, algunos activistas mencionan que mientras no se ofrezcan alternativas que permitan mejorar la vida o ayudar de alguna forma a la persona afectada, y por el contrario, se incrementa la vulnerabilidad, no tiene sentido realizarlas.

El discurso que desde la academia y el activismo se había trabajado, sobre la vulnerabilidad social fue incluido en las políticas públicas, para el año 2010 el INSP en conjunto con INMUJERES publicaron, mujeres, adolescentes y niñas mexicanas: una mirada comprensiva en torno al VIH y el SIDA. Este libro surgió con el objetivo de evidenciar las dinámicas que hasta ese momento habían favorecido el crecimiento de casos de VIH/sida en mujeres mexicanas. Mencionan que aunque la incidencia de casos en mujeres sigue siendo menor a la de los varones, el aumento de casos en esta población ha sido constante y que a pesar de los múltiples esfuerzos en la actualidad no hay panorama real de la situación de las mujeres viviendo con VIH en nuestro país. Otro de los aportes de esta investigación es que busca hacer valer los marcos normativos al implementar las estrategias que se enfocan al empoderamiento, incluyendo la reducción de la violencia de género y mejoras en la comunicación entre parejas heterosexuales. El

capítulo realizado por Allen y Torres dentro del libro, género, poder y VIH/sida en la vida de las mujeres mexicanas: prevención y acciones prioritarias coincide con lo escrito por el INSP, ambos exploran la manera en que el sistema de género produce vulnerabilidad en las mujeres mexicanas.

Para 2009, Garibi presenta: “la compleja relación violencia de género-SIDA. Un acercamiento a la violencia institucional como factor de vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH”. En este artículo también se retoma la noción de vulnerabilidad social, sin embargo, se centra en dar algunas propuestas de intervención para trabajar el fenómeno de VIH en mujeres, ella propone trabajar en distintos niveles, reconocer la violencia institucional como un factor de vulnerabilidad para las mujeres, que las instituciones rectoras de políticas públicas escuchen propuestas que se realicen desde el feminismo y que la epidemiología debe tomar en cuenta los factores socioculturales de las poblaciones, esto con la intención de generar propuestas más inclusivas en las que se mire a las mujeres como personas que ejercen sus sexualidad y que por lo tanto requieren información y mayores mecanismos de prevención a otras ITS.

Como hemos visto, desde el inicio de la epidemia se han realizado investigaciones que aborden el fenómeno de las mujeres y el VIH, los primeros años la investigación se centró en evidenciar que las mujeres son una población afectada, que las causas del aumento de casos se deben a cuestiones de desigualdad cultural, enraizadas como parte de la estructura social, la cultura sexual dominante, la violencia y desigualdad de género son factores que permiten tener una mejor comprensión. Y es que los últimos años, no sólo la sociedad civil o la academia han reconocido la urgencia de políticas que incluyan a la población femenina, también el sector salud ha reconocido esta necesidad, prueba de esto las investigaciones realizadas que aunque se centran en la epidemiología comienzan a dar luz del panorama de las mujeres y el VIH.

## **La experiencia de vivir con VIH.**

Desde otra perspectiva y ahondando en las subjetividades de quienes viven con VIH, muchas de estas investigaciones se centraron en dar voz y recuperar la perspectiva de quienes viven con esta enfermedad, pues nadie mejor que ellas para dar testimonio de los distintos procesos vividos antes, a partir y después del diagnóstico. En 2004, Kendall y Pérez publican “hablan las mujeres mexicanas VIH positivas. Necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario”. Las autoras de forma similar a otros textos parten de la noción de vulnerabilidad social para tener una mejor comprensión de los contextos que hacen vulnerables a las mujeres que viven con VIH/sida, además de centrarse en identificar las necesidades y vacíos en apoyos familiares, médicos y comunitarios. Por un lado proponen que las políticas de atención para mujeres no sólo deben estar dirigidas en función de las mujeres como medio de transmisión (mujeres embarazadas o trabajadoras sexuales), sino que deben dirigirse esfuerzos en ofertar servicios de calidad, con calidez, que incluyan la perspectiva de género y derechos humanos, sobre todo lo que refiere en sensibilizar a los prestadores de servicios de salud.

Otro de los aspectos que Kendall indaga es sobre la salud sexual, reproductiva relacionada con la vida sexual de las pacientes, este es uno de los aspectos que suele verse más mermado en la vida de quienes viven con VIH. En 2009, el artículo “cuerpo y sexualidad en la experiencia de hombres y mujeres que viven con VIH: una exploración de diferencias y coincidencias de género en México” plantea que el cuerpo es un espacio que no sólo es experimentado de manera diferente por hombres y mujeres después del diagnóstico sino que al tratarse de una ITS involucra cuestiones que tocan la moral sexual, y esto da características específicas a la vivencia. Los autores hacen hincapié en que las construcciones sociales del género y la sexualidad que operan en la sociedad mexicana, moldean las prácticas sexuales de hombres y mujeres, tengan o no VIH. Brindar información sobre salud sexual y reproductiva con perspectiva de género más allá de la promoción del condón permitiría generar políticas con mejor incidencia

Desde una perspectiva meramente antropológica Samantha Mino describe y analiza la experiencia del diagnóstico positivo al VIH en un grupo de mujeres del estado de Oaxaca que asisten al Centro Ambulatorio de Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual, ella retoma el planteamiento de drama social, realizado por Turner y lo relaciona con el momento del diagnóstico del VIH. Dentro de los hallazgos encuentra que si bien el diagnóstico positivo a VIH en las mujeres puede representar una situación grave de conflicto en su vida, ellas elaboran y emplean estrategias para superar la fase de crisis, algunas se relacionan con el cuidado de la salud, asistir a centros religiosos, entre otros. La autora menciona que abordar el fenómeno del VIH desde esta perspectiva permite identificar el proceso de aceptación del diagnóstico, que resulta condicionante para que se generen estrategias terapéuticas que disminuyan la incidencia de infecciones oportunistas.

Mujeres, violencia y VIH: Fortaleciendo una respuesta articulada en México. Equipo conjunto sobre VIH/sida de Naciones Unidas. A partir de que en nuestro país comienza a reconocer que existe un vínculo entre la violencia, la vulnerabilidad y la transmisión del VIH en mujeres comienzan a surgir propuestas de intervención como la realizada por el PNUD, que tiene el objetivo de mejorar la atención a mujeres positivas víctimas de violencia. El trabajo se realiza en tres áreas: investigación sobre la violencia contra las mujeres y el VIH, prestación de servicios de prevención y atención, y por último, fortalecimiento de capacidades de las mujeres. Uno de los logros más importantes en este trabajo fue generar una red de trabajo y apoyo entre instancias gubernamentales, no gubernamentales así como de organizaciones de mujeres que viven con VIH.

Nuestras historias, nuestras palabras: situación de las mujeres que viven con VIH en 14 países de América Latina. El proyecto se desarrolla con el objetivo de conocer la situación y condiciones de vida de las mujeres viviendo con VIH/Sida. Esto debido a la ausencia de voces de mujeres que viven con VIH en el marco de la creación de políticas públicas. Algunos de los logros de esta investigación se centra en haber analizado las características de vida de algunas mujeres viviendo

con VIH en aspectos vinculados con la salud sexual, reproductiva, situaciones de violencia, estigma discriminación, así como, describir y analizar algunos de los cambios en la vida cotidiana de las mujeres, además de argumentar que las políticas públicas deben tomar la voz de las mujeres para garantizar una política integral y multisectorial siempre centrada en la perspectiva de género y los derechos humanos.

## 5. ANÁLISIS Y RESULTADOS

### 5.1 Presentación de los casos.

Los casos abordados en esta investigación son cinco. El perfil de las mujeres<sup>39</sup> que colaboraron en esta investigación es variable, en la tabla que se muestra continuación:

INFORMANTE	EDAD	EDO. CIVIL	ESCOLARIDAD	RELIGIÓN	OCUPACIÓN	INGRESOS MENSUALES	No DE HIJ@S	AÑOS DE DX	ATENCIÓN DEL VIH	RECIBE TX
Nadia	38	Unión libre	Media superior	Católica	Hogar/mesera	4000	2	10	CAPASITS	SI
Araceli	39	Unión libre	Secundaria	Católica	Comerciante	3000	2	9	CAPASITS	SI
Daniela	31	Unión libre	Secundaria	Católica	Ama de casa	2500	3	7	CAPASITS	SI
Angélica	33	Unión libre	Primaria	Católica	Ama de casa	4800	2	7	CAPASITS	SI
Anabel	30	Unión libre	Secundaria	Testigo de Jehová	Hogar/desempleada	2400	3	4	CAPASITS	SI

Los elementos de inclusión para la investigación fueron principalmente dos, mujeres que llevaran más de dos años de diagnóstico así como un estado ambulatorio. El primer elemento indica que la persona hubiera comenzado un proceso de aceptación de la vida con VIH, mientras que el segundo nos indica que su narración se centrará más en la experiencia cotidiana de vivir con VIH y no en el momento de enfrentar un cuadro de SIDA.

El promedio de edad de las mujeres entrevistadas oscila entre los 30-40 años, lo que indica que todas ellas aún están en edad reproductiva. La más joven es de 31 años y de 39 años es la mayor. Como en algunos estudios se ha evidenciado (Herrera 2002, Grimberg, 2000) las mujeres de este estudio vivieron o viven en condiciones de vulnerabilidad. Cuatro de ellas profesan la religión católica y una es testigo de Jehová. El nivel de estudios promedio es de nueve años, dos de ellas percibían ingresos monetarios por labores fuera del hogar, tres de ellas

<sup>39</sup> Por cuestiones éticas los nombres de las informantes fueron cambiados por seudónimos

dependían económicamente de los ingresos de sus parejas<sup>40</sup>. En los cinco casos los ingresos mensuales eran menores a los 5,000. Las cinco mujeres convivían en unión libre con sus parejas (de las cinco mujeres ninguna de ellas vivía con la pareja que le había transmitido el virus). En los cinco casos las mujeres eran madres, tres de ellas tuvieron hijos (as) anteriores al momento del diagnóstico, una de ellas se enteró durante el puerperio del primer hijo, mientras que otra tuvo su primer embarazo sabiendo del diagnóstico. De los cinco casos, sólo se reportó uno en el que uno de los hijos esté diagnosticado con VIH.

Todas las informantes se identificaron con una orientación heterosexual, en los cinco casos el medio de transmisión fue su pareja estable, esto concuerda con lo expuesto por Herrera y Campero (2002), donde mencionan que uno de los principales medios de transmisión de las mujeres es su pareja estable, esto debido a la normatividad de género y los valores de la cultura sexual dominante expuestos en el primer capítulo de esta investigación.

Para todas las informantes el diagnóstico fue sorpresivo, solo una de ellas en algún momento consideró que su ex pareja pudiera vivir con VIH. Dos de ellas se enteraron del diagnóstico cuando sus parejas enfermaron y fueron hospitalizados. Una tercera se enteró durante el puerperio en el hospital donde le atendieron el parto, la cuarta, cuando le diagnosticaron VIH a su hijo, la quinta se enteró una vez internada en el hospital. De manera similar a lo mencionado en el párrafo anterior, ninguna de las informantes consideraba que pudiera estar en riesgo de contraer VIH/sida. Todas ellas comenzaron su tratamiento a partir del diagnóstico, reciben atención médica especializada en clínicas y hospitales de la Secretaría de Salud (CAPASITS), esto indica que ninguna de ellas es beneficiaria directa por el trabajo o indirecta por la pareja o hijos (as) de IMSS o ISSSTE.

En el momento en el que se realizaron las entrevistas dos de las mujeres llevaban seguimiento médico en la Clínica Especializada Condesa<sup>41</sup>, y las otras tres

---

<sup>40</sup> El ingreso de las parejas de las cinco mujeres era menor a los 5000 pesos mensuales, cabe aclarar que en los cinco casos el ingreso solía ser de trabajos temporales

<sup>41</sup> centros ambulatorios para la prevención y atención del sida y otras infecciones de transmisión sexual (CAPASITS)

además de acudir a CAPASITS en el Estado de México recibían atención médica en el Instituto Nacional de Perinatología Isidro Espinoza Reyes (INPER) como parte del seguimiento de su embarazo. Toda la atención recibida en estos centros es gratuita; sin embargo, los gastos de traslado, así como algunos estudios no eran cubiertos por los centros lo que implicaba mayores gastos para las mujeres.

Todas las informantes toman tratamiento antirretroviral desde que se enteraron del diagnóstico, la dotación es dada en los CAPASITS, quienes llevan más años tomando el tratamiento mencionan que los efectos secundarios han comenzado a afectarlas y que aun cuando lo han platicado con sus médicos, les mencionan que no todos los efectos del tratamiento pueden ser reversibles. Lo descrito aquí refleja de manera breve algunas de las condiciones y contextos de vida en los que se encuentran las informantes de esta investigación hasta el momento del diagnóstico, así como de los primeros cambios en su vida.

#### **5.1.1 Daniela:** “cuando te dicen así eres otra, cambias tu forma de ser”

En 2004, Daniela vivía con su pareja, su primera hija y estaba embarazada de quien sería su segundo hijo. Su pareja era policía y era el sustento económico de la familia, Daniela se dedicaba a los labores del hogar y a la crianza de su hija. Ella recuerda que el embarazo y el parto fueron normales, sin embargo, al mes de haber nacido el bebé comenzó a presentar infecciones recurrentes que no cedían con los medicamentos dados por los médicos. En aquel tiempo, su pareja era derechohabiente de un hospital de policías, fue en este centro donde su hijo estuvo internado hasta el momento del diagnóstico. A los diez meses, se le realiza una prueba de detección de VIH al empeorar su estado de salud, la prueba sale reactiva.

En un primer momento el personal del hospital le dice a Daniela y a su pareja que no hay nada que hacer por el bebé, que se le dará de alta, pues en poco tiempo va a morir, el impacto de la noticia fue como lo menciona Daniela “fuerte”, en ese momento, no contaba con información o los medios para que su hijo fuera atendido en otra institución. A los pocos días de haber salido del hospital, los

médicos buscan a Daniela y a su familia con la intención de referirlos al hospital infantil para que el bebé sea atendido en esta institución. Es aquí donde Daniela y su pareja se realizan la prueba, ambos salen reactivos, su hijo comienza a ser atendido en el hospital infantil “Federico Gómez”. Al mes de esta situación la pareja de Daniela fallece de SIDA, ella menciona que en una plática previa al fallecimiento de su pareja, él le comenta que ya conocía su diagnóstico, pero que lo había ocultado por pena a aceptar que era portador, ella sabía que él estaba enfermo, sin embargo, él había comentado que los medicamentos eran para tratarlo de cáncer. Es a partir de este momento que Daniela “se queda sola” como lo menciona en la entrevista, ella al saber el diagnóstico comienza a cuestionarse sobre el VIH/sida, y sobre ella misma:

*“son cosas que uno...que nadie se imagina, siempre dices -no, no, cómo crees, cómo puedo tenerlo, yo no soy- entonces, cuando te dicen así eres otra, cambias de ser tu forma de ser, este...cómo es posible -¿Por qué a mí? ¿Por qué a mi hijo? ¿Qué hice yo?- O sea llegas a pensar muchas cosas, a decir -“diosito que te hice yo para que me hicieras esto- ¿no? O para que pasara esto”.*

A lo largo de este tiempo, las preocupaciones de Daniela giraban en torno a la situación económica, a la salud de ella pero sobre todo de su hijo quien estuvo internado por algún tiempo en lo que se estabilizaba. La prueba también se la realizaron a su hija, fue negativa, sin embargo, su hijo desde que salió del hospital comenzó a tomar tratamiento antirretroviral de forma periódica, al igual que ella. Uno de los cambios que ella percibe en su vida a partir del diagnóstico es la ingesta diaria de medicamentos, menciona que aunque por un lado le da tranquilidad, saber que ella y su hijo como portadores pueden tomar tratamiento y acceder a tener una vida “normal”, el tomar medicamento diariamente es algo a lo que le ha costado adaptarse. Otro aspecto que ella considera ha cambiado en su vida es el de las relaciones de pareja, ella hace una distinción entre el ser portadora y merecer una pareja, el temor de compartir con una persona el diagnóstico y que esta decida alejarse por temor a la enfermedad.

### **5.1.2 Angélica: ¡ay Dios mío, Dios mío, a mí que no me toque!**

Angélica es originaria del Estado de Hidalgo, ella vivía con su pareja y fue en el puerperio de su embarazo cuando le comentaron por primera vez que tenía VIH, ella tenía 24 años. Durante el embarazo le realizaron algunos estudios, dentro de estos el de VIH/sida, cabe mencionar que en ningún momento los médicos informaron a Angélica que se le iban a realizar los estudios, o sobre los resultados del mismo. Tuvo su parto en Veracruz, los médicos ya sabían del diagnóstico, sin embargo, no le comentaron nada, fue al día siguiente mientras ella amamantaba a su hija que la trabajadora social entró, la regañó por alimentar de esa forma a su hija, le dijo que tenía sida y que era una irresponsable por no habérselo comentado al personal de salud. Ella argumentó que hasta ese momento desconocía su diagnóstico y que por ello no podía haberle comentado al personal de salud. Antes de salir del hospital la trabajadora social le comentó que si ella estaba enferma, era seguro que su hija también, que no se hiciera ilusiones pues seguramente la bebé fallecería máximo en un año.

Cuando Angélica sale del hospital, le pregunta a su pareja acerca de la enfermedad y si él era portador, su pareja menciona que no y que no sabe porque los médicos le comentan eso. A los pocos meses de que la bebé naciera, Angélica y su familia se mudan al Estado de México, su pareja fallece de SIDA al año y medio de haberse mudado, una vez que había muerto los médicos le confirman a ella que su pareja tenía VIH desde hace algún tiempo, y que solo cuando él consideró que ya no se iba a “aliviar” él les dijo sobre su diagnóstico. Los meses que él estuvo hospitalizado Angélica fue la encargada de cuidarlo, durante este tiempo y debido a la incertidumbre de saber si era o no portadora, se acerca a un centro de salud en Nezahualcóyotl donde observó podía realizarse la prueba. Fueron dos veces las que tuvo que ir para animarse a preguntar sobre el proceso, el temor de que la prueba fuera positiva y la falta de información sobre la enfermedad permeaban en la decisión de hacerse la prueba, una vez que se decidió se la realizó ella y a su hija también, el resultado para ella fue reactivo pero no el de su hija:

*Ay, pus cuando me enteré dije -no, no, no, no- lo primero que hice fue ponerme a llorar, dije ‘-¿cómo? -; pues es que ya ve que dicen que eso es mortal y que no sé qué, dije ‘¡ay me voy a morir!*

Antes de que su pareja falleciera, a Angélica le detectan tuberculosis, sin embargo, como ya conocía su diagnóstico y le habían informado de los tratamientos, ella comienza a tomar medicamento lo que comienza a estabilizar su salud.

**5.1.3 Anabel:** “me voy a morir, y me voy a morir igual que él, no quiero quedar igual que él”

Anabel tenía 27 años cuando se enteró de su diagnóstico, fue su esposo quien comenzó a presentar gripas y temperatura de forma continua, estuvo con medicamento durante cuatro meses sin que los síntomas cedieran, una semana estaba bien y a la siguiente volvía a recaer menciona Anabel. En el intento de que su esposo mejorara acudieron con “brujos”, quienes le comentaban que a lo mejor estaba embrujado o amarrado, le realizaron una serie de rituales con la intención de que sanara, pues según el brujo, los síntomas se debían a que una mujer quería con él, Anabel y su familia pagaron dinero para que se siguieran realizando los rituales, sin embargo, su esposo no mejoró. Regresaron a con un médico particular, les comentó que se le realizarían dos pruebas, tuberculosis y VIH, él accedió; sin embargo, Anabel recuerda que en ese momento su pareja aseguraba, “hágamela, yo sé que no tengo nada”, el mismo día le entregaron los resultados de la prueba de tuberculosis, decía negativa, la de VIH tardó unas horas más, Anabel la recogió y aunque le había prometido a su esposo no verla, en el camino abrió el sobre y observó que decía “positivo”. Su primera reacción fue de incredulidad a la vez que dio cuenta que existía una gran probabilidad de que ella lo tuviera y quizá también sus hijos quienes eran menores de seis años

El médico particular, les comentó que era necesario realizarle una prueba confirmatoria, los envió al Instituto Nacional de Nutrición, la prueba tardó ocho días, en este tiempo el detrimento de salud fue evidente, el día que les entregaron

los resultados confirmatorios su esposo fue internado, esta fue la última vez que Anabel pudo hablar con él. En el instituto los médicos le pidieron a Anabel que se realizaré la prueba, ella acudió al CAPASITS de Nezahualcóyotl a realizársela, como ella ya se lo imaginaba la prueba salió reactiva, la psicóloga le explicó que era importante que sus hijos también se la realizaran, así lo hizo, ambos salieron negativos. Los días que sucedieron a esto fueron muy pesados para Anabel, el cuidado de sus hijos, el acudir al hospital donde estaba internado su esposo además de los gastos generados hacían que Anabel se sintiera presionada

A los pocos días, Anabel recibió una llamada del hermano de su esposo avisándole que era importante acudiera al hospital pues su pareja se encontraba muy mal, se sentía molesta pues no se explicaba cómo era posible que su esposo fuera a dejarla con sus hijos después de lo que había pasado, a las pocas horas de despedirse de él, fallece. En ese momento Anabel se siente con incertidumbre al saberse con el diagnóstico, a la vez que sola con sus dos hijos

*“Y yo así como que-no puede ser- yo solita con mis dos niños, - ¿qué voy a hacer?-, enferma, y yo decía –no-”.*

**5.1.4 Nadia:** “quería ser cualquier persona, la más fea, la más gorda, la más enana, cualquier persona”

Nadia tenía 28 años cuando se enteró del diagnóstico de VIH, vivía en unión libre con su pareja y sus dos hijos. En ese momento ella trabajaba como cajera en una tienda de autoservicio, ella era el principal sustento de su familia; su pareja, Andrés, aunque trabajaba tenía problemas de alcoholismo y drogadicción por lo que no aportaba dinero para los gastos de manutención. Nadia llevaba cinco años de relación con él. Ella no tiene la certeza de saber el momento en el que se enfermó, comenta que fue su primer pareja, Marco, fue quien le transmitió el virus, al poco tiempo de haber terminado esta relación; Nadia se entera que Marco fallece, aunque nunca le dijeron el motivo, ella sospecha que fue de Sida por algunos síntomas que durante la relación él presentó. Pasaron cinco años para que Nadia comenzara a presentar síntomas, durante este tiempo Nadia tuvo a sus

dos hijos ellos no viven con el diagnóstico, sin embargo, según lo comentó ella ya vivía con VIH cuando fueron sus embarazos.

Nadia conoció a Marco cuando tenía dieciocho, su relación duro cinco años y fue Nadia quien la dio por terminada debido a los episodios de violencia física y psicológica vividos en los últimos meses de la relación. Nadia menciona que a lo largo de esta relación ella observó cómo Marco se enfermaba repetidamente, en alguna ocasión incluso lo acompañó a Censida, incluso le tocó observar que diariamente tomaba Aciclovir. Marco en ningún momento le dijo a Nadia sobre la enfermedad; sin embargo, una vez que se habían separado él le comentó a Andrés (padre de sus hijos) que Nadia estaba enferma y que no podía estar con ella, en ese momento ella no supo a qué se refería, recuerda que en algún punto ella llegó a comentarle a su mamá sino sería VIH lo que tenía por los síntomas que Marco tenía y la información que en algún momento había observado en la televisión. Fue años después que Nadia comenzó a enfermarse de forma frecuente, tuvo una fuerte infección en el oído, así como úlceras en la garganta que ya no le permitían comer, acudió con un médico particular quien después de varios tratamientos le realizó la prueba de detección de VIH, ella recuerda que ese momento fue de gran impacto:

*“me daba miedo, pena, tristeza, empezaba -¿Por qué yo? ¿Por qué a mí?- Es más quería ser cualquier persona, la más fea, la más gorda, la más enana, cualquier persona”*

A pesar de que en algún momento había sospechado que ella pudiera tener VIH, la noticia del diagnóstico fue algo que Nadia no esperaba, ella estuvo internada durante algunas semanas pues su salud había sufrido gran deterioro, al salir fue trasladada a la clínica Condesa, lugar en el que comenzó a recibir tratamiento. A pesar del apoyo que en un primer momento su pareja, Andrés le había mostrado, él decidió comenzar una relación con otra persona, Nadia ya había comenzado a tomar el tratamiento, sin embargo, la incertidumbre de la enfermedad así como el cuidado de sus hijos pasaron a ser una de las preocupaciones centrales en la vida de Nadia.

### **5.1.5 Araceli: “se me cerró el mundo y dije -me voy a morir-“**

Araceli se enteró del diagnóstico a los treinta años, ella vivía con su esposo y sus dos hijas. Su esposo fue quien comenzó a enfermarse de forma recurrente, en un primer momento tanto sus hijas como Araceli desconocían el estado serológico de su esposo. Araceli comenta que llevaba varios años de relación con su esposo, ella sabía del consumo de alcohol que él solía tener; así como, de otras parejas sexuales con las que de forma eventual su esposo se veía. A partir de que su esposo comenzó a presentar fiebres y algunos otros síntomas, su salud comenzó a deteriorarse rápidamente, fue hospitalizado en un nosocomio particular. El momento en el que los médicos les informaron sobre el diagnóstico de VIH, fue sorprendente para Araceli y sus hijas, en ese momento uno de los médicos le comenta a ella que es importante se realice la prueba pues si su esposo lleva varios años con la enfermedad hay altas probabilidades de que ella también este contagiada. Araceli es canalizada a la Clínica Condesa para realizarse la prueba rápida, como ella comenzaba a sospecharlo el resultado fue reactivo, a pesar de esto la sensación de angustia, molestia e incluso de incertidumbre fueron parte de las emociones sentidas en el momento del diagnóstico. Ella menciona que una vez realizada la prueba confirmatoria en la Clínica Condesa le brindan información sobre los tratamientos antirretrovirales así como de algunos talleres a los que ella puede acudir para comenzar a aprender más acerca del VIH/sida. A la par que esto sucedía Araceli seguía acudiendo al hospital para visitar a su esposo, una de sus hijas, la mayor, se encontraba disgustada con su papá por haber defraudado la confianza así como por haber transmitido el VIH a su mamá. Araceli le explica a su hija que es importante platicar con su papá sobre los eventos sucedidos, el día que su hija accede hacerlo, el esposo de Araceli fallece:

A partir de ese momento Araceli comienza a buscar trabajo, hasta ese momento su esposo había sido el principal proveedor económico, la serie de eventos a los que en un primer momento Araceli se tuvo que enfrentar después de la muerte de su esposo generaron que ella comenzara a acudir a los talleres de la Clínica

Condesa donde recibía información respecto a lo que implicaba vivir con una enfermedad crónica como el VIH/sida.

## **5.2 El momento del diagnóstico: cambios y rupturas en la vida cotidiana**

Mariño (2011) describe el diagnóstico como un momento que se puede abordar desde distintos niveles. En lo médico, el diagnóstico implica la definición de una enfermedad en función de que se presenten signos y síntomas clínicos. En lo social, puede implicar recibir toda una serie de significados e interpretaciones basados en la construcción histórico-social de la enfermedad, así como de ideas, mitos y conocimientos de cada persona en cuanto a esta. En el caso del VIH/sida y como se pudo observar en los primeros capítulos las ideas de lo que es esta enfermedad se relacionan con estigmas ligados a las prácticas sexuales, la transgresión y la desviación. El diagnóstico de VIH/sida desde esta perspectiva constituye un momento clave, en el que se pueden generar cambios en el modo en el que las personas definen su vida, sus relaciones, sus percepciones hacia ellos (as) mismos y en muchos casos su modo de ver y presentarse al mundo.

El caso de las mujeres de este estudio y coincidiendo con lo que Allen (2006) plantea “el riesgo de infección de la mayoría de estas mujeres no fue sus propio comportamiento (en términos de tener múltiples parejas o iniciarse sexualmente tempranamente) sino probablemente el de sus parejas masculinas. La transmisión del VIH por medio de sus parejas estables, permite observar que la cultura sexual dominante, así como la normativa de género son factores que se encuentran ligados a ciertos tipos de vulnerabilidad para las mujeres.

*“yo decía -no puede ser-, o sea, si él lo tiene obvio que yo también porque es mi pareja y nunca usamos protección, porque ya tenía yo 8 años viviendo con él” (Anabel, 30)*

Como lo menciona Mariño, el resultado positivo en este contexto descoloca y sorprende dado que no sólo pone en cuestión la noción de pareja estable y la confianza depositada en la pareja, sino también la creencia, compartida, de que esta enfermedad es propia de otros sectores de la población (homosexuales,

trabajadores sexuales, usuarios de drogas inyectables. Los ideales culturales sobre la fidelidad sexual, y la monogamia vuelven difícil el reconocer que “la relación no sea congruente con estos ideales” (Kendall, 24: 2004,). La impresión del diagnóstico o incluso la posibilidad de realizarse la prueba cuestionan la estructura de las creencias en torno a la sexualidad “así como se estructuran los géneros binarios, donde hombre y mujer son complementarios, también se piensa lo mismo respecto a la diversidad sexual, la única válida la “normal”, es la que se expresa entre hombre y mujer” (Pedrosa, 2004:154). Las emociones e incertidumbres causadas durante estos momentos se dejan ver en los relatos de las informantes, el enojo o coraje hacía la pareja se relaciona con la transmisión de la enfermedad y es algo que afecta también a otros miembros de las familia, ejemplo de esto, lo relata Araceli,

*“(mi hija) tomó como con mucho coraje con su papá, contra su papá. No le hablaba e incluso un mes antes de morirse no le dirigía ni la palabra, y a pesar de que eran muy unidos y estaban siempre juntos, ella estaba muy molesta. Él nada más veía que salía de su cuarto y pasaba, y él se ponía a llorar porque su hija no le hablaba y yo le decía “tú te lo buscaste ¿Por qué nos defraudaste? Si aquí tenías todo, no tenías porqué andar haciendo otras cosas, ve todo lo que vas a perder.*

El relato evidencia la molestia de Araceli y su hija hacía su pareja, no es solo el estado de salud, en este relato se encuentra implícito el enojo de saberse con un padecimiento que ella hasta ese momento consideraba como un castigo para quienes transgredían algunas normas sociales, como las relacionadas con la monogamia y la sexualidad, la validación de la conyugalidad como única opción socialmente aceptable constituyen la base del estigma asociado a la concepción de comportamientos reprobados por la cultura sexual dominante, para la cual, la sexualidad heterosexual dentro del matrimonio es siempre monogámica (Pedrosa, 2004). Y es que aun cuando las mujeres tengan sospechas o evidencia de que sus parejas mantienen encuentros sexuales con otras personas, los ideales de

género pueden permear en la posibilidad de hablar de estos temas con sus parejas, la contracepción y el sexo no protegido pueden ser de difícil negociación debido a los parámetros sociales del género.

Las participantes de este estudio se realizaron la prueba de detección a partir de tres patrones, Araceli y Anabel lo hicieron después de conocer el diagnóstico de su pareja, Daniela y Angélica se realizaron la prueba meses después de que su penúltimo hijo/a naciera, y Nadia se la realizó por presentar sintomatología manifiesta. Así, el proceso por el que las mujeres llegaron a conocer su diagnóstico fue variable en circunstancias, aunque coincidente con lo que planeta Grimberg (2000), donde menciona que tanto hombres como mujeres suelen llegar al proceso del diagnóstico derivado de tres posibles modalidades:

- Por derivación médica a partir de sintomatología manifiesta,

*“yo no podía comer me dio...herpes y yo no podía comer, pero... ya me habían dicho que tenía esa enfermedad pero... ya cuando mi mamá fue para que le dieran los resultados. Yo le decía “es que ve tú”, me puse como loca y ya me dice el doctor “Bueno, está bien vamos a hacerle los otros para confirmar pero no creo que haya error” (Nadia, 38)*

- Por exigencia de alguna institución médica (donación de sangre, exámenes de rutina)

*“cuando nació mi hija me mandaron a hacer unos estudios allá en el pueblo... a mí nunca me dijeron ‘¿sabes qué?, saliste mal en algo, o tienes esto’, nunca me dijeron nada. Me dieron los resultados, después los llevé al doctor, y el doctor me dijo nada, de hecho yo le pregunté a una enfermera, le digo ‘oiga, ¿qué significa no reactivo?’, y me dice ‘¡ay no sé!,’ dice ‘a lo mejor no es reactivo’ (Angélica, 33)*

- Frente al conocimiento de alguien cercano (parejas sexuales, hijos),  
*“ellos mismos me dijeron “sabe que señora le buscamos un lugar al niño donde lo van a atender” pero ya fue otra reacción con las que nos volvieron a recibir, no era la misma persona, era otra persona...entonces...este...ahí fue cuando empezó todo el estudio, ahí fue cuando nosotros también nos tuvimos que hacer el estudio y salimos positivos” (Daniela, 31)*

La situación y el contexto del diagnóstico fue descrito por las informantes como un momento de impacto, a su vez que de ruptura con algunas de las percepciones de su propia vida. Como lo plantea Pedrosa (2004), “el conocimiento de la infección echa a andar una serie de cambios en los que involucra situaciones previas de su vida, y su relación familiar. El diagnóstico es un proceso en el que se involucra la perspectiva del sujeto y la de los otros” entre los cuales está la pareja, los hijos/as, la institución médica, entre otros.

*“como (yo) no era una persona que sabía de esta enfermedad dije -sí ya se murió él, pues yo ya me voy a morir- y me daba miedo. Comencé a llorar y abrazaba a mis hijas y tanto le pedía a Dios pues que no me llevará tan rápido porque les hago mucho falta a mis hijas todavía, estaban chicas” (Araceli, 39)*

Un punto en el que algunos autores (Grimberg, 2000; Kendall, 2004) han coincidido es el momento de la comunicación del diagnóstico, el que el personal de salud esté capacitado, tenga información sobre la etiología de la enfermedad, los tratamientos, los cuidados a seguir, que “les dé una esperanza de vida” como menciona una de las informantes ayuda a tener una mejor comprensión de lo que es el padecimiento. Y es que en dos de los casos, las pacientes se enfrentaron a situaciones de estigma y discriminación por parte del personal de salud,

*“el bebé estaba internado en un hospital privado de la policía, entonces...este...”llévese a su hijo y disfrute los días que le quedan de vida” ¿no? Entonces yo sentí así la rudeza, así como*

*que dije “cómo es posible” o sea ya no hay salida, o sea para mí no había salida, era muy fuerte porque yo dije “bueno, entonces ¿qué hago? Me llevo al niño y ¿que se muera en mis brazos? Entre mí. Pues yo dije “me lo llevo” pero obvio yo no sabía qué hacer, yo no sabía de información, ellos tampoco me dieron información “hay esto, hay el otro” (Daniela, 31)*

Así, uno de los puntos a reflexionar dentro de las narrativas es el de la información brindada por el personal de salud en el momento del diagnóstico, ninguna de las informantes contaba con información clara acerca del VIH, en los cinco casos la idea de que era una enfermedad mortal o que les quedaba poco tiempo de vida apareció durante las narrativas. Como ya se mencionaba párrafos más arriba la importancia de recibir información sobre el padecimiento y manejo de la enfermedad permite a las mujeres tener un panorama un poco más alentador.

*“me empezaron a platicar en la (clínica) Condesa que fuera yo a platicas, que para que estuviera consciente de lo que tenía y de cómo era, que no era como yo pensaba, porque yo...se me cerró el mundo y dije -me voy a morir-” (Araceli, 30)*

Otra cuestión planteada en las narrativas de las informantes es el eventual fallecimiento de sus parejas, en los cinco casos analizados los varones fallecen por cuadros de Sida. Este, además del diagnóstico, es uno de los primeros cambios a los que las informantes se enfrentaron, Araceli, Daniela, Angélica y Anabel cuidaron a sus parejas durante la hospitalización; fueron ellas las encargadas de realizar los trámites una vez fallecidos. Investigaciones realizadas por Grimberg (2000) y Kendall (2004) mencionan que una de las cuestiones planteadas para las mujeres con parejas o hijos afectados también por el VIH es la sistemática apelación de los roles de “cuidadora”, uno de los problemas que enfrentan las mujeres es “estas presiones afianzan, a su vez, el no reconocimiento de su situación y la invisibilidad de sus propias necesidades, así como contradictorios “sentimientos de culpabilidad” en relación con los procesos de autocuidado,

*“ay, Dios mío yo no sé qué hacer, no me puedo partir en dos, - qué, qué hago-, digo -mis hijos me necesitan, pero también me necesita su padre de mis hijos-, le digo -yo ya no sé qué hacer-“(Anabel, 30)*

En el relato de Anabel podemos observar como su diagnóstico pasa a segundo o tercer término, la preocupación por el cuidado de sus hijos, y su pareja quien se encuentra hospitalizado, pasa a ser el tema central durante este lapso, esto concuerda con lo que estudios como el realizado por Grimberg (2000), Agletton (1998) y Macram (1996) quienes han encontrado que uno de los problemas más serios que las mujeres enfrentan en sus procesos de atención resultan de la responsabilización y las continuas presiones en los roles de “cuidadoras para otros” la posibilidad del cuidado y atención de su propio padecimiento se ve mermado por las imposiciones de género, y no es sino hasta que ellas caen en cama o con el fallecimiento de la pareja que comienzan a atenderse. Todo esto implica una serie de reacomodos y tensiones que pasan a ser parte de los cambios a partir del diagnóstico. La muerte de la pareja implica nuevamente una serie de cambios y reacomodos, en cuatro de los cinco casos, las parejas de las informantes eran el principal sustento económico, la incertidumbre de quedarse solas a cargo no sólo del cuidado sino de la manutención se convierte en otro tipo de vulnerabilidad para ellas,

*“me siento así como que el coraje de que me dejó sola y aparte infectada, con los 2 niños y un montón de este ¿cómo se llama?, deudas también”, y yo así como que dije -bueno-“(Anabel, 30)*

Algunas de las informantes comenzaron a trabajar a raíz del diagnóstico, esto surge a partir de la falta de ingresos que en otro momento la pareja solía cubrir y, es que con la atención médica del VIH surgen nuevos gastos relacionados con la salud. Los gastos en transporte para realizar viajes a clínicas, hospitales, laboratorios y/o grupos de auto-apoyo se vuelven en algo común para ellas “a esto se suma que por sus propias características, esta enfermedad requiere de

controles periódicos, y a veces de la ingesta diaria de medicamentos, lo que supone un cambio en la cotidianidad de las personas” (Mariño, 2011:13)

*“yo nunca trabaje desde que me case, nunca volví a trabajar, trabaje desde los catorce años, hasta los dieciocho, a los diecinueve me case y ya estaba en ratos en la vinatería, en el negocio de él, porque no teníamos ni trabajadores y este...de ahí en fuera no volví a trabajar, hasta que ya fue cuando él comenzó a enfermarse, fue cuando comencé a vender ropa y a trabajar por mi cuenta”*

Así, el diagnóstico de VIH/sida como en otros padecimientos crónicos abre un esquema de incertidumbre, como lo menciona Grimberg (2003) el modelo médico “síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura” es reemplazado por un esquema de experimentación, en el que es evidente un saber médico en curso de constitución y cambio; como en gran parte de aquéllos, el VIH/sida no es un episodio puntual en la vida de un sujeto, por el contrario “se confunde con la vida misma”.

## **6. Entre el temor al rechazo y la búsqueda de nuevos vínculos: las redes sociales con los hijos/as y la pareja**

El proceso de aceptación de una enfermedad crónica como el VIH/sida implica, cambios en la vida de quien la padece, los vínculos afectivos, las relaciones sociales y las redes de apoyo juegan un papel determinante en la forma en la que se vivencia la enfermedad; y es que los seres humanos somos sociales, es a través de la interacción con los *otros* que nos vamos conformando y reestructurando. Como lo menciona Pedrosa (2004), los cambios que ocurren en la cotidianidad de las relaciones de las mujeres abarcan varias esferas, la social, económica, dentro de la que se incluye la estructuración de la vida en función de la sobrevivencia de la enfermedad, a los que se suman los procesos de la esfera doméstica, familiar y por último, la esfera individual en la que ocurren cambios relacionados con la auto percepción de la enfermedad. La reestructuración de las redes familiares y de apoyo de las mujeres, es otro de los elementos constantes en las narrativas de las informante, es por ello que se consideró importante analizar el impacto de las relaciones sociales para la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH.

Las redes sociales se configuran como mecanismos que pueden contribuir o no a la mejora de la salud de las personas que viven con una enfermedad crónica, el impacto positivo de esto puede verse en la adherencia a los tratamientos antirretrovirales y las consultas médicas, cambios en el cuidado del sí mismo, búsqueda de bienestar mental y psicológico en relación con las motivaciones y planes de vida. En contraparte como lo menciona Erviti (2005) se ha de recalcar que no siempre el hecho de la existencia de las relaciones sociales es positivo para la salud y bienestar de las mujeres, ya que también pueden ser causa de conflicto y tensión relacional, lo que conlleva efectos negativos para la vida (expectativas, proyectos de vida, toma de medicamentos). En este sentido, dos de las informantes mencionaron haber vivieron conflictos con familiares de sus exparejas, el apoyo de estas personas fue casi nulo a partir del diagnóstico, Anabel cuenta que,

*“se hacían, hacía muchos comentarios también su mamá de él, decía que “es que él no te puedo haber infectado, él te juró que no te había engañado con nadie” y le digo “es que”, y sí me molesté y le dije bueno “si hubiera sido la que yo lo infecté pues yo hubiera estado en el lugar de su hijo”, le digo “discúlpeme pero yo hubiera estado en el lugar de su hijo y estuviera ahorita su hijo aquí con usted”, le digo “si yo lo hubiera infectado”, y se me quedaba viendo y me dice “pero es que él te lo juró” (Anabel, 30)*

La narrativa de Anabel nos deja ver como no siempre la red social se convierte en una red de apoyo, aunque ella compartía el espacio de la vivienda con la familia de su ex pareja decidió que era mejor alejarse para seguir evitando malos entendidos, las condiciones de vida, muchas veces precarias, la escasez de recursos, las cuestiones de género, los valores ideológicos y los conflictos generados por el diagnóstico pueden permear en las redes de apoyo de las informantes. Y es que de forma similar a otros estudios (Kendall, 2004; Grimberg, 2000; Gregoric, 2004) el diagnóstico VIH positivo suele vivirse dentro de las redes familiares. Todas las informantes habían compartido de forma voluntaria su estatus seropositivo con los miembros más cercanos de su familia, hijos/as, madre, padre, en algunos casos a amistades cercanas, y destaca el hecho de que todas las informantes en sus posteriores relaciones de pareja decidieron compartir su estatus.

### **6.1 Los hijos/as: repensando la maternidad**

Los hijos/as, aparecen como una prioridad en la vida de las mujeres, para las cinco informantes representan una motivación, además de un apoyo emocional importante, sobre todo después del diagnóstico,

*“significa mi salud, y estar bien para mis hijos ¿no? porque de ahí viene todo porque si yo estoy bien, mis hijos están bien” (Daniela, 31)*

Nadia y Anabel, mencionaron que incluso en algún momento después del diagnóstico pensaron en el suicidio, pero que el amor y los lazos que han generado con sus hijos/as las ha ayudado a mantenerse en el tratamiento, pero sobre todo con vida,

*“una vez intenté abrir las llaves del gas, cuando yo me enteré y los niños todavía no se habían hecho la prueba yo decía “no pues sí yo estoy, también mis hijos, a lo mejor estamos infectados, mejor abro las llaves del gas y nos quedamos dormidos y ya no sabemos de nada, de nada... entonces no, na’ más fue mi pensamiento, no fui ni a la cocina ni nada, pero ya después volteé a ver a ellos y dije “ pero ¿por qué? (Anabel, 30)*

En este relato de Anabel, es visible el temor al estigma, la discriminación y las ideas respecto a lo que consideraban era la enfermedad, a la vez que piensa en la posibilidad de la muerte se cuestiona sobre la idea misma. La posibilidad de compartir con los y las hijas el estatus VIH positivo generó reflexiones en los discursos de las informantes. Por un lado, está el hecho de querer compartir con ellos/as el diagnóstico aunque temían que la información o las ideas previas respecto a al VIH afectaran la relación que establecen con ellos, o que los niños/as pequeños no pudieran guardar la confidencialidad,

*“él (su hijo) me decía, - mamá ¿tú tienes VIH?- Y yo decía -bueno, pero si ya le dije el otro día-, sí pero como que quiere estar más seguro, ¿no?, ¡que es eso! De la misma enfermedad de la que le hablan, que le llenan de miedo en la escuela, el que tiene VIH se va a morir, la enfermedad mortal de moda. Y como que él decía, - pero yo a mi mamá la veo bien, ¿por qué dicen eso? Si yo a mi mamá la veo bien-“(Nadia, 38)*

En este relato Nadia deja ver como las ideas que en algunos espacios como la escuela o los medios de comunicación difunden sobre el VIH, se puede contraponer con la realidad que vive; su hijo cuestiona a Nadia sobre la

enfermedad, ella ya había compartido el diagnóstico con él, sin embargo, las nociones que escuchaba fuera de su casa no coincidían con las vividas en su cotidianeidad. La posibilidad de compartir el diagnóstico con sus hijos/as abre una oportunidad de entablar nuevas formas de relacionarse, un canal de comunicación sobre temas no solo de la enfermedad, sino también de la sexualidad, de los métodos anticonceptivos, y de las relaciones de pareja,

*“al otro día llega con su moño rojo (su hija), dice -hoy es el día mundial contra el SIDA-, le digo -ahhh, tú sí sabes qué es ya el SIDA-, dice -sí- le digo -¿y se contagia si te abrazo o si te beso o si te agarro o no sé?- dice -no- le digo-¿estás segura?-, dice -no”- y todavía me dice -y me puedes decir ¿cómo se contagia?- le digo -sí, a mí me han dicho que na’ más hay 3 formas, que en relaciones sexuales, o sea, que tú tengas relaciones con tu pareja, con tu novio-, le digo, me dice -ayyy por eso te dan condones- y le digo-ajá, quieres conocer un condón-, y agarro un condón -mira esto se lo pone el hombre, que hay también para mujer-, dice -ahhhh-, y se le quedaba viendo, dice-este se lo pone el hombre en su pene para que no haya ningún contagio- dice -ahhhh, pero ese también te puede servir para que no se embaracen, ¿verdad?-, le digo -sí, exactamente, si no quieres quedar embarazada pues también te lo pones, pero también por otras infecciones- y dice -mmm-“ (Anabel, 30)*

Esta situación narrada por Anabel se puede identificar algunos elementos que rompen con la normativa de género y la cultura sexual dominante. Por un lado, y según lo planteado por Grimberg (2000), en este ejemplo podemos ver una confrontación de las metáforas sociales en cuanto a la vivencia con VIH, su hija comparte con ella, el conocimiento de la enfermedad, a la vez que se va percatando que el VIH no es todo lo que escucha en espacios fuera de la convivencia con su mamá, otro ejemplo se da con Daniela, quien comparte,

*“es una experiencia para....tus propios hijos ¿no? Que podemos ‘hora, si manejarlos y hablarles, orientarlos, sobre el problema (VIH) y sobre el caso, como sucedió y como sucede ahora. Porque pues igual antes, pues no sabíamos, igual antes a lo mejor nos decían o medio nos decían y no lo tomábamos tan apecho como hasta ahora. Ahora ya es que dices “es que te tienes que cuidar por esto, y esto”.*

Por otro lado, se ha mencionado que la normativa de género crea posibilidades y limitantes en la construcción de estrategias para enfrentar la enfermedad, hablar de manera abierta de la sexualidad, de la prevención de embarazos, del uso del condón habla de “una serie de cambios tendenciales en las relaciones sociales a nivel micro, cambios que se relación con la constitución política de las relaciones sociopolíticas al interior de la familia/unidad doméstica...prácticas que reivindican la diversidad social, cultural y sexual de los sujetos” (Grimberg, 2000: 53)

## **6.2 La pareja: ¿una nueva oportunidad?**

En el momento en el que se realizaron las entrevistas, todas las informantes mencionaron tener pareja, todas ellas decidieron revelar su estado serológico a sus actuales compañeros, hasta el momento ninguno de ellos había sido diagnosticado como VIH positivo lo que significa que los cinco casos corresponden a parejas serodiscordantes, “para las mujeres que cuentan con una pareja, ellos son una fuente importante de apoyos emocionales” (Kendall, 2004).

La posibilidad de comenzar una nueva relación, fue algo planteado por las cinco mujeres en las entrevistas, aunque todas ellas mantenían relaciones caracterizadas como “estables”, el temor de iniciar una nueva relación se encontraba ligado al momento de comunicar el diagnóstico, y la reacción de quien lo recibiera, sin embargo, el elemento de comunicar el diagnóstico no se planteaba como una alternativa, sino más bien como una obligación de su parte,

*“cuando sabes que no eres sana, y que eres portadora, que tienes la obligación de decirle a esa persona, y que puede reaccionar*

*que se quede, tanto puede reaccionar que no, entonces vas con un miedo con esa persona y lo tienes que enfrentar” (Daniela, 31)*

Esta cuestión, de forma similar al contar el diagnóstico a otros miembros de la red social, se encuentra ligada con las construcciones sociales de la enfermedad, el estigma y la discriminación aparecen nuevamente, aunque las informantes ya han comenzado un proceso de aceptación de la vivencia con VIH, el relevar la condición implica abrirse a una especie de vulnerabilidad ligada con la probabilidad de ser juzgada por *otros* en juicios morales que se relacionan con la sexualidad y la normativa de género “los procesos de ocultamiento, sin duda son situaciones de gran complejidad, pues involucran la representación del estigma por la propia enfermedad y las reacciones de los otros ante el sí mismo” (Pedrosa, 2004, 161).

El momento en el que decidieron comunicar el estado serológico a sus nuevas parejas, se dio casi al inicio de su relación, ninguna de ellas había retomado su vida sexual, el momento en el que las mujeres decidieron comentar a sus parejas el diagnóstico, se estructura como uno crucial, donde como lo comentaba Daniela, surge el miedo y el temor a ser discriminadas, cuestión que en algunas ocasiones ellas mismas justifican y racionalizan a través de la posibilidad del abandono de la pareja (Kendall, 2004; Grimberg, 2004),

*“un día le digo ‘oyes, ¿tú qué piensas del VIH?’, dice ‘no pues es una enfermedad y cualquier persona la puede tener’, le digo ‘¿crees?, ¿le tienes miedo?’, y esa vez dice ‘no’, le digo ‘¿estás seguro?’, dice ‘pues no’, dice ‘yo’, como él estudió la prepa, dice ‘yo más o menos sé’, ‘más o menos’ dice, ‘de qué se trata esa enfermedad’, le digo ‘¿qué pensarías tú de mí si yo te digo que tengo esa enfermedad?’, dice ‘pues nada’, y yo me quedo así, hasta le digo a mi hermana ‘te digo que pensé en ese momento, ¿está idiota o qué?’, o sea porque otro en su lugar hubiera corrido, ¿no?” (Angelica, 33)*

Un hecho de llamar la atención, es que en los cinco casos parece que las percepciones de las parejas sobre el VIH, son distintas, todos mencionaron haber escuchado sobre la enfermedad, como se transmite y algunas acciones preventivas como el uso del condón. Los términos en las que las informantes plantearon sus actuales relaciones dan indicios de otros términos de interacción, y convivencia. En sus antiguas relaciones las mujeres comentaron haber sufrido violencia psicológica, verbal, física y en algunos casos sexual, hecho que aun permeaba en la interacción cotidiana con sus nuevas parejas, sin embargo, en su actuar buscan generar otro tipo de herramientas que no se relacionaran con la violencia o la subordinación por parte de ellas,

*“cuando lo veo enojado, se sale (su pareja), y ya regresará, y ya, o ya regresa bien; pero ya no tienes energías para estar peleando... tengo por quien vivir, vas cambiando tu manera de ser” (Nadia, 38)*

La vida sexual es otro de los elementos que surge dentro de las narrativas, como ya se había mencionado en el primer capítulo el ideal sexual femenino desde la mirada tradicional en nuestro país se relaciona con la idea de la virginidad, antes del matrimonio, pasividad y no reconocimiento del deseo sexual, fidelidad y orientación a la reproducción como único fin de ejercer la vida sexual (Szasz, 1998). Aunque en un principio todas las mujeres habían abandonado la vida sexual, la eventual nueva vida en pareja implicó para ellas dialogar sobre este aspecto, “las mujeres que viven con VIH pueden llegar a experimentar un fuerte decrecimiento de su actividad sexual, muchas de ellas con periodos prolongados de abstinencia” (Grimberg, 2000). De las cinco informantes cuatro retomaron su vida sexual en pareja. La quinta, se encontraba en un momento de negociación con su pareja en cuanto a la sexualidad se refiere. En las narrativas de las mujeres que habían retomado su vida sexual se observa que la negociación del uso del condón comienza a aparecer dentro de sus discursos,

*“no sé cómo que, luego le digo “si vamos a tener (relaciones)”, pues tengo ahora sí que en el cajón, ahí tengo todos los condones, o sea y así como que él empezó a acariciarme, le digo -*

*nooo, no va a empezar la fiesta si no hay globito-,, le digo -ahí tú sabes-, dice -ay bueno, está bien, ya me paro por ellos-“ (Anabel, 30)*

Las cuatro informantes con vida sexual activa comentaron utilizar el condón como método anticonceptivo recurrente, a decidir cuándo tener encuentros sexuales con sus parejas, esto habla de que en términos de la cultura sexual dominante las mujeres comienzan a tener ciertos cambios, a tomar un rol más activo en la toma de decisiones respecto a su vida sexual, “estas construcciones sociales sobre el género y la sexualidad, que aun siendo frecuentemente transgredidas resultan eficaces como referente normativo a la hora de confrontar la conducta propia y ajena, impiden una adecuada conciencia de riesgo” (Herrera, 2002). Esto implica que aun cuando existan ciertas acciones que irrumpen la normativa, se darán y accionaran otras que de una u otra manera volverán a integrarnos dentro de lo establecido.

### **6.3 Padres, madres y miembros de la comunidad: decir o no decir, ese es el dilema**

Otras personas cercanas a las informantes con quienes las convivencia ha impactado en la forma de vivir el VIH es con la madre, el padre, hermanos/as, vecinos/as, amigos/as e incluso conocidas/os de los hospitales y centros de atención a los que acuden las mujeres. Las redes sociales de las informantes varían de acuerdo con su realidad social, en el caso de Araceli el haber compartido el diagnóstico con la madre o el padre, no era posible pues ellos ya habían fallecido, en el caso de Anabel, Nadia y Daniela tanto su mamá, como su papá sabían de su estado serológico y recibían apoyo de ellos; en el momento de realizar la entrevista Angélica mencionó que contaba con el apoyo de sus padres, sin embargo, hubo meses después de haber compartido el diagnóstico con ellos en los que sufrió actitudes de estigma y discriminación de su parte,

*“mis papás, es que ellos le tienen, o le tenía miedo, bastante miedo a esa enfermedad. Tanto al grado de que, mmm, mi mamá,*

*cuando nació mi hija, ya ve que nacen con sangre y todo, porque a ella ni, ya ni la bañaron por lo que tenía, este, mi mamá tampoco me la quiso bañar; no me la bañó, pensó que la iba a contagiar si la agarraba” (Angélica, 33)*

Durante este lapso la persona que más la apoyo fue su hermana, con el paso del tiempo, de la información y la interacción con Angélica, su familia cambió su actitud con ella. De igual forma, los suegros de Nadia, y Anabel conocen el diagnóstico, les fue comunicado con consentimiento de ellas y reciben apoyo. En el caso de Daniela y Angélica la familia de su pareja desconoce el diagnóstico, la relación es distante, en ambos casos las familias viven en otros estados de la república. El caso de Araceli es distinto, su pareja es mayor que ella, existe contacto ocasional con las hijas de él, aunque hasta el momento de la entrevista ellas desconocían el diagnóstico. En cuanto a las amistades, solo una de las informantes, Nadia, mencionó haber comentado a amistades de la colonia y la infancia su estado serológico “ocultar su estatus a amigas ya amigos termina en la reducción de contactos sociales” (Kendall, 2004)

Un espacio en el que las mujeres pueden compartir con otras personas sus experiencias, así como escuchar las de otras/os se da en los hospitales, pero sobre todo en los centros de atención especializada. El hecho de escuchar que hay historias y contextos similares con algunas otras pacientes de los centros, les permitió comprender a ellas un poco más sobre la enfermedad, es en estos grupos donde las mujeres reconocen sus historias en las voces y cuerpos de otras mujeres, es el espacio donde la experiencia deja de ser personal e íntima y pasa a tomar una dimensión social, funcionando como espacio de encuentro para el intercambio de experiencias, saberes y estrategias (Mariño, 2011) De igual manera los grupos de auto apoyo surgen como espacios en los que pueden compartir sus experiencias, ocultar su estatus VIH positivo a sus amigos y a los miembros de la comunidad, quienes presumiblemente son VIH negativos, refuerza la importancia de los grupos de auto apoyo para muchas personas VIH positivas, la importancia del contacto social con otras personas que viven con el virus es

evidente en el entendido de poder compartir vivencias y apoyo emocional (Kendall, 2004)

#### **6.4 La experiencia de vivir con VIH: otras formas de ver la VIHda**

Investigaciones como la realizada por Mariño en conjunto con ONUSIDA mencionan que así como el diagnóstico se convierte en un punto de quiebre a partir del cual las mujeres realizaron un balance y replanteo de sus vidas, el VIH también ha generado algunos cambios positivos en su vida que se relacionan con mejorar las relaciones en su entorno familiar, incorporar nociones de autocuidado, contar con mayor información sobre la prevención de VIH, así como del conocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos.

De forma similar a lo mencionado en ese estudio se puede observar que en las prácticas cotidianas y en la interacción con sus cercanos hay pequeños cambios, donde existe negociación con sus parejas, la posibilidad de hablar de temas de salud sexual y reproductiva con sus hijos/as, crear otras redes de apoyo con personas de los CAPASITS o la colonia, e incluso tener una percepción distinta en cuanto a ellas y su vivencia con el VIH. Los significados que dieron las cinco mujeres respecto a su percepción sobre el VIH han cambiado,

*“ahorita pienso que es una enfermedad como cualquiera, ahorita he logrado ver tantos avances, tanto medicamento que podemos controlarlo, claro siempre y cuando nos han dicho que tenemos que tomárnoslo ¿no? Entonces yo me he sentido así como que mientras haya tratamiento y queremos una calidad de vida yo creo que tenemos que seguir....tomando el medicamento” (Daniela, 31)*

Daniela, hace una distinción de sus percepciones de la enfermedad, por un lado menciona que la observa como una enfermedad como cualquier otra, la idea de romper con la enfermedad-castigo (Laplantine, 1999) implica también romper con las ideas que estigmatizan a las personas que viven con VIH, por el otro ella

plantea la responsabilidad de adherirse a los tratamientos lo que en términos médicos le permitirá tener una mejor calidad de vida.

La experiencia de vivir con VIH supone confrontar cotidianamente los imperativos de las construcciones de género, pues como lo menciona Grimberg (2004), el VIH/sida no es sólo una crisis social, sino también una crisis de identidades y es sobre todo una crisis en que la subjetividad se redefine. La normativa de género impone formas de actuar que ponen en crisis aspectos de la construcción de sus identificaciones de género, la toma de medicamentos, los efectos secundarios que muchas veces implican cambios en el cuerpo de las mujeres, la posibilidad de ejercer la maternidad, y el vivir la sexualidad “constituye una intensa confrontación con las construcciones sociales hegemónicas” (Grimberg, 2004: 90)

*“en primer lugar pues es que me hace sentir una persona igual como todas, porque a veces yo llegaba a decir “no pues ya no soy...ya no valgo ¿no? como los que valen al cien” Y ahora, pues soy igual que todas las mujeres, soy igual, simplemente con el problema, pero eso no quiere decir que deje de ser mujer, entonces...eso” (Daniela, 31)*

Para Araceli, observar las transformaciones de su cuerpo a raíz de la toma de medicamento ha sido algo con lo que ha tenido que convivir, “la imagen o el “deterioro” causado por el VIH o como efecto secundario de los tratamientos antirretrovirales constituye una confrontación con los esquemas de belleza femeninos, así como *objeto erótico* de los modelos dominantes

*“la vanidad la que yo tengo desde chica y este...cuando tuve estuve esta enfermedad y me empecé a deformar y que fui al doctor porque esto si me importa porque es mi físico y es el que siempre he estado yo al pendiente. Me empecé a deformar y rápido fui al doctor y me dijo “no, es que sabes que...es por la medicina. “¿Que prefieres? Tener vida, tener un cuerpazo o no tener vida o tener el cuerpo que se te está haciendo y tener vida”.*

*No pues resignación, “ya ni modo” yo desde hace...tengo nueve años casi tomando medicamento y me he engruesado, incluso me salió como una joroba y este...se me han saltado las venas, todo esto, mira mis brazos” (Araceli, 39)*

La posibilidad de ejercer el derecho a la maternidad sabiéndose con VIH, también configura la experiencia, por un lado existen los tratamientos y programas para atender a las mujeres que deciden embarazarse, sin embargo, en el cotidiano aún existen ideas de que las mujeres seropositivas no pueden ejercer su derecho a la maternidad, en este sentido, las tres informantes que llevaban el seguimiento de sus embarazo en el INPER, mencionaron tener temor de transmitir el virus a al producto, a la vez que les causaba felicidad el hecho de poder tener otro hijo/a,

*“pues sí, así como que luego digo que no sé, vaya a nacer infectado, pero pues todos los doctores me han dicho que, bueno, que la mayoría, que un 99% pues no. Y yo así como que digo “ay no vaya a ser el 1%, que el mío que sí”, ¡¡ajaja! Y me dice “no, cómo crees”, le digo “pero es que sí me da todavía así como que pena”, bueno no pena, sino que el miedo. El miedo de pensar de que lo vaya a infectar, dice “no, por eso pues obvio vas a tomar tu medicamento, te van a hacer cesárea, no le vas a dar pecho a tu bebé” (Anabel, 30)*

En contraparte Angélica menciona, los sentimientos causados al saber de su embarazo y la posibilidad de tener tratamiento,

*“¡Ay pu’s contenta!, ahora sí les dije ‘qué bueno’, pero dije ‘ay ahora voy a ir con el doctor ¿a ver qué me dice?’... Ay, para mí pues lo es todo, y dije ‘ay yo sí quiero tener a mi bebé’, umju” (Angélica, 33)*

Por último, un punto que parece importante mencionar son las herramientas que utilizan para generar cambios no solo con personas de su red de apoyo sino también con quienes salen de este, Nadia y Araceli aunque no han tenido contacto

con asociaciones de mujeres que viven con VIH, de vez en cuando dan pláticas e información a sus conocidos. En dos ocasiones Nadia ha tenido la oportunidad de platicar sobre su experiencia con varones a quienes se les acaba de diagnosticar el VIH, ella les ha dado información sobre lo que es el padecimiento, los tratamientos antirretrovirales y los espacios de atención médica a los que puede acudir,

*Le preguntamos a su mamá “señora ¿qué tiene Miguel?” ay pues fíjate....nos inventaba. Y yo me le quedaba viendo y dije este muchacho se va a morir sino lo tratan y “¿dónde está yendo?” “lo estoy llevando al seguro” espere a que se saliera mi jefa, me acerque a la cocina cuando le lleve los vasos que nos invitó con agua y le dije “señora no me lo tome a mal. Mire yo estoy enferma de esto (VIH) y yo sé que Miguel probablemente pueda tener lo mismo por lo que usted me está diciendo. A lo mejor usted no me quiere decir pero si usted me quiere hablar por teléfono yo le puedo ayudar para que le hagan un diagnóstico más... a lo mejor...Le doy mi teléfono y me habla por favor; Yo la puedo ayudar porque yo estaba peor que él. (Nadia, 38)*

Las narrativas que nos compartieron Nadia, Araceli, Daniela, Angélica y Anabel, nos permitieron observar los contextos de vulnerabilidad a los en distintos momentos de su vida se ha enfrentado. La cultura sexual dominante, así como la normativa de género ha permeado en sus experiencias de vida, la violencia, la desigualdad vulneraron sus derechos en distintos momentos de su vida. El diagnóstico de VIH, las llevó a todas ellas a enfrentarse con cuestiones de estigma y discriminación, sin embargo y como lo menciona Mariño (2011) muchas mujeres también reconocen, dentro de su subjetividad la fortaleza para llevar adelante cambios, dejando atrás contextos de violencia y reconstruyéndose como mujeres conscientes de sus derechos, a tomar conciencia de las experiencias empiezan a aceptarse, a reconciliarse consigo mismas para encontrarse (Ross Quiroga, 2010)

## 7. REFLEXIONES FINALES

Como se ha visto el vivir con VIH es un acontecimiento que impacta a distintos niveles de la vida de quien lo padece, es una experiencia que se configura de forma particular pero siempre en términos del conjunto social, es decir, las creencias, sentidos y significados que las personas van configurando sobre este padecimiento se relacionan en gran medida con los significados culturales. En las narrativas de las informantes se pudo notar que el momento del diagnóstico modifica abruptamente la vida cotidiana, la toma de medicamentos o la atención médica no solo hacen evidente que existe un cambio en la vida de las mujeres, las concepciones, las relaciones y la forma en la que ellas mismas se perciben son aspectos que se ven modificados desde el momento del diagnóstico, esto implica que la vivencia con VIH es un proceso que no siempre se vive de manera individual, sino que también afecta a los seres cercanos y a las relaciones que establecen con ellos.

Tras el análisis de las narrativas podemos decir que a partir del momento del diagnóstico las mujeres atraviesan por un proceso de cuestionamientos acerca de algunas formas en las que se vinculaban afectivamente, el temor a la reacción de los otros ante la decisión de compartir el diagnóstico con sus nuevas parejas, sus hijos/as, amigos, o miembros de la comunidad, incluso hubo cuestionamientos sobre ellas mismas, su cuerpo, sus expectativas de vida, la idea de morir, los deseos a futuro, el trabajo, entre otras. Uno de los aspectos que fue constante en las narrativas de las mujeres es que hasta el momento del diagnóstico ninguna de ellas se concebía como un sujeto vulnerable al VIH. Como ya lo hemos mencionado, la normativa de género permea en las prácticas cotidianas de las personas, existen reglas culturales en las que aun cuando las mujeres tengan información sobre cómo prevenir ITS, el negociar el uso del condón o hablar abiertamente con sus parejas sobre sexualidad no es una herramienta que estuviera al alcance dentro del patrón dominante de la sexualidad y el género.

Romper con la idea del VIH como una enfermedad mortal no fue un proceso sencillo, sin embargo, la información brindada por personal de salud en algunos

centros como los CAPASITS, el apoyo de personas cercanas a ellas, la asistencia a grupos de auto apoyo ayudó a que su percepción sobre el virus comenzara a modificarse. Después de esta etapa donde la toma de medicamentos, la atención médica y los exámenes de rutina se volvieron una parte de la vida cotidiana de las mujeres ellas comenzaron a reorganizar y reconstruir otros aspectos de su vida.

Es importante mencionar que el proceso de aceptación de vivir con VIH no se dio de la misma forma en todas las informantes, ni de manera continua o como una serie de etapas diferenciadas, este es un proceso que se fue configurando a través de distintos momentos. En este sentido, las redes sociales desarrollaron un papel importante dentro de la re configuración de la vida cotidiana, en esta investigación nos centramos principalmente en dos aspectos: la relación que se establece con los hijos/as después del diagnóstico así como con la nueva pareja.

Uno de los hallazgos más importantes de este trabajo se da dentro de las redes sociales, la relación que las mujeres entablan con sus hijos/as después del diagnóstico comienza a modificarse. En un primer momento existe el temor de compartir el diagnóstico por las repercusiones que esto pueda generar en la vida de su hijos/as, así como con ellas, sin embargo, el compartir el diagnóstico abrió nuevos canales de información entre ellos, como se pudo ver comienza a surgir la apertura para hablar de temas como sexualidad, métodos anticonceptivos, el VIH, Infecciones de transmisión sexual, noviazgos.

Estos hechos refieren que las configuraciones y sentidos sobre la maternidad, el cuidado del cuerpo, la sexualidad comienzan a cambiar y no solo en ellas abrir estos canales con sus hijos/as impacta también en las configuraciones y sentidos que ellos tienen respecto a la sexualidad y las identidades de género. Otro hallazgo importante se da en las relaciones de pareja, si bien todas las mujeres decidieron comenzar una nueva relación afectiva los parámetros bajo los que establecen sus relaciones comienzan a cambiar, el uso de métodos anticonceptivos, el autocuidado, entablar relaciones no violentas, expresar sus pensamientos y sentimientos son indicios de que ellas dentro del espacio cotidiano comienzan a entablar otra forma de relaciones afectivas que de una u otra manera

van rompiendo con la normativa de género y también con los estándares de la cultura sexual dominante.

Por último, es importante mencionar que estas nuevas formas de relacionarse con los otros impactaron en las concepciones que ellas tenían sobre la enfermedad, si bien reconocen que el vivir con VIH forma parte de sus vidas, ellas también reconocen que el padecimiento es solo una parte de su vida, los sentidos que dan al vivir con VIH ya no se relacionan con la idea de la muerte, aunque aún sienten temor de ser discriminadas pues saben que sigue existiendo estigma en torno al VIH/sida, buscan espacios para compartir otras experiencias como en los grupos de auto apoyo o compartiendo información sobre VIH, ITS a personas que se encuentran fuera de sus redes sociales.

Es importante recalcar que la vida cotidiana es el espacio en el que mayoritariamente nos desarrollamos y que aunque de pronto pareciera imperceptible, las mujeres de esta investigación comienzan a entablar nuevas forma de ser, de pensarse y de relacionarse, estos cambios son de suma importancia, pues es aquí en estos espacios como el de la cotidianidad en los que los seres humanos vamos configurando los sentidos y aprehendemos la realidad, como lo mencionaba Canales (1995). Reconocer que dentro de estos espacios también surgen nuevas configuraciones, que los sentidos y significados que ellas dan se relacionan con aspectos culturales que muchas veces pasa desapercibidos para la perspectiva médica, esto podría abrir nuevas interrogantes respecto a la comprensión del fenómeno del VIH/sida, aunque no solo a este, sino también a comprender que hay otras formas de vivir, de actuar, de pensar y de ser que van más allá de la normativas sociales, sobre todo y hablando particularmente de este tema las que se refieren a la sexualidad y a la normativa de género.

## 8. BIBLIOGRAFIA

Aggleton, P. (2002) Estigma y discriminación por VIH/sida. Un marco conceptual e implicaciones para la acción. Ginebra: UNAIDS.

Amigos contra el sida (2000) Sida hoy 2000. México: Amigos contra el sida.

Barnes, N. (2010) Análisis de redes sociales en situaciones transicionales. El caso de las organizaciones base en torno al VIH-SIDA en la ciudad de México. *Revista Medicina Social*. 5 (1)

Berger, T; Luckman (1966) La construcción social de la realidad. México: Amorrortu

Brofman, M. Leyva, R. Negroni, M. (2004) Movilidad poblacional y VIH/sida: contextos de vulnerabilidad en México y Centroamérica. México: Instituto Nacional de Salud Pública.

Brofman, et al. (1995) SIDA en México: migración adolescencia y género. México: información profesional especializada

Canales, M. (1995) Sociologías de la vida cotidiana. México

Córdova, JA. León, S. Valdespino, J. (2008). 25 años de sida en México: logros desaciertos y retos. México: Instituto Nacional de Salud Pública.

Cornelles, J (1993) Enfermedad, cultura y sociedad. Madrid: EUDEBA

Díaz, R. (1997) La vivencia en circulación. Una introducción a la antropología de la experiencia. *Revista alteridades*. México Vol. 7 No. 13 pp.5-15

Erviti, J (2005) El aborto entre mujeres pobres. Sociología de la experiencia. México: UNAM-CRIM

Garibi, C. (2009) La compleja relación violencia de género-SIDA. Un acercamiento a la violencia institucional como factor de vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH. *Sexualidad, salud y sociedad* No,3 pp.82-105

García, M; Andrade, M; Maldonado, R. (2012) Memoria de la lucha contra el VIH en México. Los primeros años. México: Historiadores de las Ciencias y Humanidades A.C.

Geertz, C. (2005) La interpretación de las culturas. Barcelona: Gedisa

Goffman, E. (1963) Estigma: La identidad deteriorada. España: Amorrortu

Grimberg, M. (2009) Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el área metropolitana de Buenos Aires, Argentina. *Saude Pública* No.25 pp 133-145

Grimberg, M (2004) Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH en *Cuadernos de antropología social* No. 17 pp.79-99

Grimberg, M (2000) Género y VIH/sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con VIH. Congreso Latinoamericano de Medicina Social. Cuba

Gregoric, J (S/A) “Uno se tiene que reconciliar con el cuerpo que tiene” La dimensión carnal de la experiencia de personas afectadas por VIH-SIDA. México.

Heller, A. (1977) Sociología de la vida cotidiana. España: Península

Heritier, F. (2007) Masculino/Femenino disolver la jerarquía. México: Fondo de Cultura Económica

Herrera, C; Campero L; Caballero, M; Kendall, T; Quiroz, A (2009) Cuerpo y sexualidad en la experiencia de hombres y mujeres con VIH: una exploración de diferencia y coincidencia de género en México. En *estudios sociológicos* No,79 pp. 147-168

Herrera C, Campero L. (2002) La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: Constantes y cambios en el tema. Instituto Nacional de Salud Pública. México, pp. 554-564.

Hernández, A. (Coord) Transparencia, rendición de cuentas y construcción del confianza en la sociedad y el estado mexicano. México: IFAI.

Krotz, E. (2002) La otredad cultural entre utopía y ciencia. Un estudio sobre el origen, el desarrollo y la reorientación de la antropología. México: FCE/UAM-Iztapalapa

Lalive, C. La vida cotidiana: construcción de un concepto sociológico y antropológico (2008) en *sociedad hoy* No. 14 pp.9-31

Laplantine, F. (1999) Antropología de la enfermedad. Argentina: Ediciones del Sol

Lara y Mateos, R. (2006) Vivir Muriendo. La estigmatización a hombres que tienen sexo con hombres (HSH) seropositivos del puerto de Veracruz. México: Censida.

Lechuga, G. (2008) Foucault. México: UAM-Iztapalapa

Leyva, R; Caballero, M (2009) Las que se quedan: contextos de vulnerabilidad a ITS y VIH/SIDA en mujeres compañeras de migrantes. México: INSP

Liguori, L. (2003) Las Mujeres frente al SIDA. *En* Brofman, M. Dennan, C. Salud reproductiva: temas y debates. México: Instituto Nacional de Salud Pública.

Liguori, L. (1995) Mujeres y Sida: perspectiva poco alentadora. *Demos*. N.8 Enero.

Kendall T, Pérez h. (año) Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas: necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario. México: Colectivo Sol, A.C.

Mariño, A. (2011) Nuestras historias, nuestras palabras: situación de las mujeres que viven con VIH en 14 países de América Latina. ONUSIDA

Melucci. A. (1999) Acción colectiva, vida cotidiana y democracia. México: El Colegio de México.

Naciones Unidas. (2009) Objetivos de Desarrollo del Milenio: Informe 2009. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas (DESA), Nueva York.

Pedrosa, L (2004) Saberse infectadas. Repercusiones de la detección de VIH en mujeres diagnosticadas durante el embarazo. *En Desacatos* No. 16 México: CIESAS

Peña, F; Barragán, A. (2011) Antropología física. Diversidad bio social contemporánea. México: EON

Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer (1994) Mujer y SIDA. México: El Colegio de México.

Rodríguez, G. (2003) La participación de las ONG y las organizaciones comunitarias en la salud reproductiva. *En* Brofman, M. Dennan, C. Salud reproductiva: temas y debates. México: Instituto Nacional de Salud Pública.

Urrutia, E. (Comp.). (1994) Mujer y Sida. México: El Colegio de México.

Secretaría de Salud. (2006) Manual de Organización específico del Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención del Sida e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS). México: SS

Sontang, S (1978) La enfermedad y sus metáforas- El sida y sus metáforas. España: De bolsillo.

Szasz, I (1998) sexualidad y género: algunas experiencias de investigación en México. México: El Colegio de México

Taylor, S; Bogdan, R (1986) Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Barcelona: Paidós

Weeks, J (s/a) La invención de la sexualidad. México: PAIDOS-UNAM