



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN PSICOLOGIA

PSICOLOGÍA Y SALUD

**TRES DIMENSIONES DE ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA DE MUJERES CON
VIH/SIDA: VULNERABILIDAD, AFRONTAMIENTO Y RUPTURA**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTOR EN PSICOLOGIA

PRESENTA:
ANA CELIA CHAPA ROMERO

TUTOR PRINCIPAL: DRA. FÁTIMA FLORES PALACIOS
PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN PSICOLOGIA

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR:

DRA. PATRICIA CORRES AYALA. PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN
PSICOLOGIA

DRA. NORMA BLAZQUEZ GRAF. CENTRO DE INVESTIGACIONES
INTERDISCIPLINARIAS EN CIENCIAS Y HUMANIDADES

DRA. OLIVIA TENA GUERRERO. PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN
PSICOLOGIA

DR. CÉSAR INFANTE XIBILLÉ. PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN
PSICOLOGIA

MÉXICO, D. F. AGOSTO, 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIAS

Con amor infinito a mis padres Raúl y Celia. Gracias por estar siempre ahí, por vencer los retos que la vida les ha presentado, por no dejarme claudicar, por luchar para darnos cosas que no tuvieron. Pero sobre todo, gracias porque a través de sus actos nos hicieron creer en el amor y tener fe en la humanidad.

A ti mi amado Jorge, por saber amar en libertad, por dar sin esperar, por permanecer a pesar de la distancia y de mis dudas, por dejar la comodidad de lo conocido, por no quemar el júbilo, por tú perseverancia y tú búsqueda, por el brillo de tus ojos, por la desnudez de tu alma. En fin, gracias por tanto y tanto amor.

A mi hermano Oscar, por ser mi cómplice de la infancia, por ser mi confidente en aquellas largas noches sobre pláticas de las “cosas de la vida”, por salir siempre a limpiar mi nombre aunque fuera a puñetazos. Gracias por enseñarme a amar pese a la diferencia.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México. Hogar azul y oro en donde se labró mi identidad y en donde aprendí el verdadero valor que encierra el conocimiento, la amistad, la dignidad y la lucha. A ti mí querida Alma máter, cómo no te voy a querer si me has dado tanto. Gracias.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología por el financiamiento otorgado para la realización de este trabajo.

A aquellas mujeres y hombres que lucharon para que hoy sea posible que yo y muchas otras mujeres cumplamos nuestros sueños y podamos estar concluyendo un doctorado. Gracias a las muertas y muertos de mi felicidad.

A las informantes por dar algo más que su tiempo, por desnudar su alma y permitirme a través de este proceso reconstruir su historia y la mía.

A la Clínica Especializada Condesa, en particular al Dr. Jesús Casillas y a la Dra. Andrea González.

A los CAPASITS del estado de Morelos.

A las y el informante clave.

A mi querida tutora, la Dra. Fátima Flores, por acompañarme e impulsarme en mi trayectoria académica, por abrirme las puertas del conocimiento, de su casa y de su

corazón, pero sobre todo por estar ahí pese a la adversidad, enseñándome, tal vez sin saberlo, la lección más grande de mi vida: perseverancia y lucha.

A mis queridas tutoras Norma, Paty y Oli, por acompañarme en esta aventura académica, por brindarme su tiempo, su amistad y por haberse convertido mis referentes epistémicos y éticos.

A César Infante por brindarme su tiempo y por la confianza otorgada.

A Arrate Agirrezabal por brindarme su apoyo, abrirme las puertas de su cultura y de su corazón.

A mi abuela Ana María, por su bondad y cuidado.

A mis hermanas Adriana, Fabi, Paty y Meche y a mis hermanos Beto y Raúl, por la completud y no la mitad.

A mis primas y primos hermanos: Elizabeth, Yessica, Lili, Ulises, Oscar y Manolo, por las complicidades del ayer y del hoy.

A mis entrañables cómplices, consejer@s, camaradas, espejos, alter egos, sancho panzas: Mona, Julio, Claus, Cinthya, Alde, Esteban, Javier, Cristina, Liz, Maru, Estre y Dulce.

A mis compañeros de seminario Anel, Manuel, David, Izcoatl, Aníbal, Ann y Elsy. Gracias por el espacio de reflexión y por lo compartido extramuros, de ambos espacios me he nutrido.

Porque cuando las cabezas de las mujeres se juntan alrededor “del fuego” que deciden avivar con su presencia, hay fiesta, hay aquelarre, misterio, tormenta, centellas y armonía.

Como siempre. Como nunca. Como toda la vida.

Simone Seija Paseyro

ÍNDICE

Resumen	1
Introducción	2
Capítulo 1. Pensando al VIH/SIDA dentro de sus contextos de producción y re-producción.	
1.1 Crónica de una infección no esperada	4
<i>1.1.1 Respuesta a nivel mundial</i>	6
<i>1.1.2 La respuesta en México</i>	11
1.2 Panorama epidemiológico	14
1.3 Aspectos Biomédicos	17
<i>1.3.1 Pruebas de Detección del VIH.</i>	18
<i>1.3.2 Historia Natural de la Enfermedad</i>	19
1.4 Aspectos psicosociales	21
Capítulo 2. Género, sexualidad y vulnerabilidad.	
2.1 Feminización del VIH/Sida	26
2.2 Vulnerabilidad	27
<i>2.2.1 Vulnerabilidad biológica</i>	28
<i>2.2.2 Vulnerabilidad sociocultural: Aportes al tema desde los estudios de sexualidad en México.</i>	29
<i>2.2.3 Vulnerabilidad y Subjetividad: El Malestar de la Desigualdad</i>	40
2.3 La vivencia de la enfermedad desde los márgenes del género	42
<i>2.3.1 Aspectos psicológicos y emocionales</i>	43
<i>2.3.2 Afrontamiento y Adherencia</i>	46
<i>2.3.3 Cambios en la vida cotidiana: La construcción de una nueva normalidad</i>	51
2.4 Mujeres positivas y en acción.	55

Capítulo 3. El abordaje teórico	
3.1 Teoría de las Representaciones Sociales (TRS)	58
3.1.1 <i>Definición conceptual</i>	59
3.1.2 <i>Objetivación, anclaje y tematización</i>	61
3.1.3 <i>Representaciones sociales, experiencia vivida y afectividad</i>	62
3.1.4 <i>El VIH/Sida como objeto de estudio de las representaciones sociales</i>	64
3.1.5 <i>Representaciones sociales, Género y VIH/Sida</i>	67
3.2 Género y Representaciones sociales	70
Capítulo 4. El abordaje metodológico	
4.1 Justificación y planteamiento del problema	77
4.2 Supuestos teóricos	80
4.3 Objetivos	81
4.4 Conceptualización de las dimensiones a analizar	81
4.5 Tipo de estudio	82
4.6 Muestra	83
4.7 Técnicas de recolección	84
4.8 Procedimiento	85
4.9 Consideraciones éticas	87
Capítulo 5. Resultados	
5.1 Acerca del Contexto	90
5.1.1 <i>Morelos</i>	90
5.1.2 <i>Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención del VIH/SIDA y de las Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS)</i>	92
5.1.3 <i>Distrito Federal</i>	96
5.1.4 <i>Clínica Especializada Condesa</i>	98
5.1.5 <i>Indicadores de igualdad de género en los contextos estudiados.</i>	102
5.2 Perfil de las informantes	107
5.3 Perfil de las y el informante clave	113
5.4 Categorías emergentes	114

Capitulo 6. Discusión	176
Referencias	188
Anexos	

INDICE DE ILUSTRACIONES

Tabla 1. <i>Resumen de la Vigilancia Epidemiológica del Registro Nacional de Casos SIDA actualización al cierre de 2013.</i>	16
Figura 1. <i>Triangulo epistemológico de la TRS</i>	60
Tabla 2. <i>Criterios para la clasificación de representaciones sociales</i>	88
Gráfico 1. <i>Casos de SIDA diagnosticados, nuevos y acumulados 2002-2011</i>	91
Figura 2. <i>Mapa del estado de Morelos</i>	92
Gráfico 2. <i>Tasa de incidencia acumulada del Sida de 1983-2011.</i>	96
Figura 3. <i>Mapa del Distrito Federal</i>	98
Tabla 3. <i>Diferencias observadas en centros de atención</i>	101
Tabla 4. <i>Datos socio demográficos y clínicos de las informantes</i>	109
Tabla 5. <i>Datos socio demográficos y clínicos de las informantes en porcentajes</i>	111
Tabla 6. <i>Perfil de las y el informante clave</i>	114
Tabla 7. <i>Inscripción de las categorías en las dimensiones de análisis</i>	173
Figura 4. <i>Categorías relacionadas a la dimensión de vulnerabilidad</i>	179
Figura 5. <i>Categorías relacionadas a la dimensión de afrontamiento</i>	181
Figura 6. <i>Categorías relacionadas a la dimensión de ruptura</i>	183
Figura 7. <i>Proceso de ruptura en mujeres con VIH</i>	185

Resumen

A más de 30 años de la aparición del primer caso de Síndrome de Inmunodeficiencia Humana en México, el curso de este padecimiento ha experimentado cambios significativos, entre ellos su actual carácter de enfermedad crónica y un aumento de infecciones en grupos no considerados clave, particularmente mujeres. La presente investigación tuvo como objetivo general conocer y dar voz a las mujeres y su experiencia frente al VIH, centrando el análisis en tres dimensiones: vulnerabilidad, afrontamiento y ruptura. El marco teórico del cual se partió fue el de las representaciones sociales, desde un enfoque procesual y de género. Se realizaron 12 entrevistas en profundidad a usuarias de dos centros de atención especializados en VIH y 6 entrevistas semi estructuradas a informantes clave. El análisis de las entrevistas fue de contenido categorial y se utilizó el software N Vivo como auxiliar en la tarea de codificación. Del análisis se obtuvieron 33 categorías, las cuales se agruparon con en 8 categorías de sentido o meta categorías. Los hallazgos pusieron de manifiesto la vigencia del sistema de normas y valores sobre género y sexualidad arraigados en el pensamiento social, los cuales están directamente relacionados con la vulnerabilidad antes y después del diagnóstico. Asimismo, destacó que un mayor tiempo de diagnóstico y mayor acceso a recursos sociales, posibilitan una negociación de significados en torno a la enfermedad y al deber ser femenino, permitiendo una mejor adherencia al tratamiento antirretroviral. Se recomienda para futuras investigaciones llevar a cabo diversas comparaciones entre grupos de mujeres con VIH con el objetivo de poder establecer diferencias más precisas en cuanto a posicionamiento social y contenidos representacionales, que permitan desarrollar estrategias eficaces y pertinentes tanto en prevención primaria como positiva.

Palabras clave: *VIH/SIDA, Representaciones sociales, Género.*

INTRODUCCIÓN

A más de 30 años de la aparición del primer caso de Síndrome de Inmunodeficiencia Humana en México, el curso de este padecimiento ha experimentado cambios significativos. Uno de estos cambios es la transición de enfermedad mortal e incurable a enfermedad crónica y tratable. En este sentido, el desarrollo del tratamiento antirretroviral de alta efectividad y la movilización de miembros de organizaciones no gubernamentales y gubernamentales para lograr la cobertura universal y gratuita de éste, han tenido impacto directo en la calidad de vida y sobrevivencia de las personas afectadas. Otro cambio que ha llamado la atención es que a la par de la disminución de infecciones en grupos clave, se ha venido dando un incremento en el número de infecciones en mujeres de todas las regiones del mundo.

A pesar de que en el caso de las mujeres mexicanas la epidemia no ha alcanzado aún la prevalencia ni la proporción hombre/mujer que existe en otras partes del mundo como en África Subsahariana; se muestra un progresivo y acelerado aumento en la incidencia en esta población a partir de mediados de la década de los noventa del siglo pasado, alcanzando su punto más álgido durante la primera década del siglo XXI. No obstante esta dinámica epidemiológica, las mujeres siguen siendo invisibles tanto para las acciones de prevención como de atención.

Por otro lado, dentro de las investigaciones que se han ocupado de esta población, se ha evidenciado que situaciones como la violencia y/o la dependencia económica (y de otros tipos), dificultan el control en el terreno de la sexualidad, posicionando a las mujeres en un riesgo mayor de adquirir alguna infección de transmisión sexual incluido el VIH. Asimismo, se ha reportado que en la mayoría de casos de mujeres infectadas, estas mantuvieron relaciones sexuales exclusivamente con su esposo o pareja estable. Estos hallazgos han llevado a cuestionar profundamente nociones como las de “grupos de riesgo” y/o “prácticas de riesgo” (promiscuidad, uso de drogas u orientación sexual) en la adquisición de la infección y conminan a superar la noción individual de riesgo, para abordar las condiciones sociales de desigualdad, como factores centrales en el avance de la epidemia.

Frente a los cambios que se han dado en el terreno científico a más de treinta años de la aparición de esta epidemia y ante el aumento de infecciones en mujeres, se haría oportuno ahondar más sobre los cambios o permanencias en los significados otorgados a esta enfermedad, así como indagar como influye la condición de género en estos significados y en la experiencia de vivir con VIH en mujeres mexicanas. De ahí que se haya planteado como objetivo general del presente estudio conocer y dar voz a las mujeres y su experiencia frente al VIH, centrando el análisis en tres dimensiones: vulnerabilidad, afrontamiento y ruptura.

Las preguntas que sirvieron de guía para la investigación fueron las siguientes: ¿Supondrán los avances científicos un cambio en la representación social del VIH?, ¿Qué papel juega la experiencia en el significado otorgado a esta condición de salud?, ¿De qué forma la condición social de las mujeres interviene en la experiencia de vivir con VIH y en los significados otorgados por ellas a este padecimiento? y ¿Hasta qué punto las condiciones actuales en nuestro país para las mujeres permiten amortiguar el impacto de la enfermedad?.

La complejidad de este tema, a la par de los aportes que se han hecho desde los estudios de sexualidad en México y los de VIH/Sida desde la Teoría de las Representaciones Sociales, conmina a articular un diálogo entre ambas que permita tejer fino sobre las condiciones socioculturales y los aspectos psicológicos a partir de los cuáles se constituye la experiencia de vivir con el virus a partir del género.

CAPÍTULO 1

PENSANDO AL VIH/SIDA DENTRO DE SUS CONTEXTOS DE PRODUCCIÓN Y RE-PRODUCCIÓN

1.1 Crónica de una infección no esperada

A finales de los años setenta, países como Portugal, Haití, Francia y Estados Unidos presentaron casos esporádicos de personas con una rara enfermedad cuyo denominador común era una infección por *Candida albicans* en boca y esófago, acompañada de erupciones cutáneas en distintas partes del cuerpo, que correspondían a una forma agresiva de sarcoma de Kaposi, un tipo poco frecuente de cáncer y neumonía causada por *Pneumocystis carinii*, parásito del pulmón que se desarrolla exclusivamente en personas privadas de defensas inmunitarias; y en algunos casos, daños neurológicos y una supresión del sistema inmunitario inexplicable (Góngora, 2006).

Los casos de pacientes con esta enfermedad fueron aumentando considerablemente, especialmente en Estados Unidos y dentro de la población homosexual. El 5 de junio de 1981 aparece en el *Morbidity Mortality Weekly Report (MMWR)* un informe sobre la enfermedad, señalando que de octubre de 1980 a mayo de 1981, cinco jóvenes homosexuales se encontraban hospitalizados en Los Ángeles por una infección llamada *Pneumocystis carinii*, e infecciones previas de Citomegalovirus (CMV), candidas en mucosas y sarcoma de Kaposi. Dos de ellos habían fallecido. El número de casos similares se multiplicaba vertiginosamente apareciendo en otras entidades de EUA. Para el 3 de julio de 1981, un cronista médico del *New York Times*, publicó lo esencial del contenido del informe epidemiológico oficial y de las declaraciones de los doctores Friedman-Kien y Curran, con el título “Cáncer raro observado en 41 homosexuales”. Fue así como el público no profesional fue informado por primera vez por la gran prensa de la aparición de un fenómeno patológico curioso que intrigaba a los especialistas y empezaba a asustar a los homosexuales de Nueva York (Grmek, 1992, p. 25).

El médico Friedman-Kien se inclinaba por la hipótesis de que era una enfermedad viral, hipótesis que otro colega suyo, James Curran, veía con escepticismo. Para este último, la mejor prueba en contra del contagio es que no se había señalado ningún caso fuera de la comunidad homosexual ni entre las mujeres. Si había algún peligro, aparentemente estaba limitado a un grupo de “costumbres dudosas”. Para contrarrestar dichas declaraciones, la prensa gay liberal de Nueva York, San Francisco y Los Ángeles señalaba que el *cáncer gay* era una invención creada por médicos “homófobos” o en rigor, el efecto de un factor ambiental no contagioso y sin ninguna vinculación con el coito anal. Hasta ese momento, la enfermedad no tenía ningún nombre científico y se hablaba de “*neumonía gay*”, “*cáncer gay*” ó “*peste gay*”. Se empezó a usar un acrónimo o sigla de apariencia más científica: GRID (Gay Related Immuno Deficiency) (Grmek, 1992).

Al correr los meses, empezaron a registrarse casos ya no sólo en homosexuales, sino también en personas que habían recibido transfusiones de hemoderivados; en dos mujeres parejas de varones heterosexuales usuarios de drogas inyectables; y en personas de origen centroafricano y haitiano que no contaban con ningún historial de homosexualidad o uso de drogas intravenosas. Estos casos llevaron a establecer que el factor común, no era ya un comportamiento sexual particular, se trataba de una enfermedad que se transmitía a través de determinados fluidos corporales, incluidos la sangre y hemoderivados. Del mismo modo se podía empezar a constatar que la transmisión homosexual, en comparación con la heterosexual, variaba de un país a otro, por tanto el síndrome en cuestión se empezó a manejar como *community-acquired* y no simplemente gay. Al notificarse de estos nuevos casos a los medios de comunicación, la información que estos divulgaron dio como resultado otra denominación popular: “club de las cuatro haches”, haciendo alusión a los homosexuales, heroinómanos, haitianos¹ y hemofílicos. Así la enfermedad pronto se asoció a la sexualidad, la sangre y a las drogas, por tanto, se produjeron reacciones colectivas de miedo y rechazo (Sepúlveda, Bronfman, Ruíz, Stanislavsky y Valdespino, 1989; Magis, Bravo, Gayet, Rivera y De Luca, 2008).

¹ Fueron pacientes que se detectaron en Nueva York, pero que eran de origen haitiano.

1.1.2 Respuesta a nivel mundial

Ante el alarmante panorama se iniciaron las primeras acciones tecnológicas para conocer el agente causal de este mal. En 1982 los doctores Robert Gallo y Luc Montagnier descubrieron el primer retrovirus humano, el linfotrópico/leucémico de células T tipo I (HTLV-I), que causa la leucemia de células T del adulto y a veces patología neurológica, y del HTLV-II. Pronto se descubriría el tercer retrovirus humano causante de la nueva epidemia, el VIH o Virus de la inmunodeficiencia humana tipo 1 y posteriormente el tipo 2, que desarrollan la enfermedad del SIDA o Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Sin embargo, esto se supo cuando miles de personas ya estaban infectadas, sin saberlo. A pesar de haber sido descubierto el agente etiológico de la enfermedad, fue hasta 1984 cuando se nombró como VIH/Sida, esto con motivo de la disputa por la patente entre Luc Montagnier y Robert Gallo.²

Entre los años 1983 a 1985 se relacionó al VIH con el SIDA como agente etiológico. Se demostró que infectaba los linfocitos T CD4 y macrófagos. Así mismo, se definió su estructura genética, se conocieron mejor los mecanismos de transmisión, se comprendieron los aspectos generales de su ciclo replicativo, se descubrieron sus receptores celulares,³ se desarrolló un ensayo inmunoenzimático para la detección de anticuerpos contra el VIH en el suero y se reconoció el modelo animal de monos infectados por el virus de la inmunodeficiencia del simio (VIS). La identificación del VIH permitió conocer la historia natural de la enfermedad, definir mejor la epidemiología y favoreció el inicio del desarrollo de la terapia antirretroviral. Así, en 1986 se realizan los primeros ensayos clínicos que demuestran la efectividad de la monoterapia con zidovudina (AZT) (nombre comercial Retrovir). Este trabajo hizo que en marzo de 1987 se autorizará su uso en pacientes con SIDA.

² En 1989, el 1º de mayo el New York Times, publica un artículo sobre una investigación interna llevada a cabo por el instituto nacional de Salud (NIH). En esta se llega a la conclusión de que el ensayo publicado en 1984 por Gallo, en la revista Science contenía “tergiversaciones y falsificaciones”. Gallo sugirió la posibilidad de que sus muestras se hubieran mezclado con las de Montagnier. De modo que el gobierno francés exigió el reconocimiento pleno del descubrimiento del virus. Y demandó a los EE. UU por 20 millones de dólares que EE. UU había estado recibiendo en calidad de royalties recibidos personalmente por el doctor Gallo.

³En 1984 se describió el papel de CD4 como el principal receptor necesario para VIH-1, VIH-2 y SIV

En enero de 1988 se celebró en Londres la *Conferencia Mundial de Ministros de Salud sobre programas de prevención del SIDA*, durante dicho encuentro delegados de más de 140 naciones declararon unánimemente el primero de diciembre como el Día Mundial de Lucha Contra el SIDA (CENSIDA, 2011).

Es a partir de 1991 cuando el AZT se utilizó en combinación con otras drogas como el ddI, y la zalcitabina (ddC), lo que abrió el camino a tratamientos combinados, que básicamente consisten en el uso de dos drogas para aprovechar sus efectos terapéuticos y aminorar sus efectos tóxicos. En 1993, el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) incorporó una nueva clasificación de los casos de VIH que incluía las infecciones oportunistas adicionales, esta nueva clasificación destacaba la importancia del recuento de células CD4 en la definición del Sida. En 1994, se informó la evaluación a largo plazo del estudio ACTG 019 (monoterapia con AZT), en donde se demuestra que no es útil este tipo de terapia y fue la pauta para excluirla como estrategia terapéutica.

En 1996, hubo un cambio radical en los enfoques terapéuticos, los ensayos clínicos demostraron la eficacia de la Terapia Antirretroviral Altamente Activa (TAAR), grupo de antirretrovirales conocidos por sus mecanismos de acción como inhibidores de transcriptasa reversa y proteasa (IP). En este mismo año se presentaron los ensayos que permitieron cuantificar la carga viral. Los ensayos clínicos, presentados en la *IIª Conferencia Internacional sobre el SIDA*, realizada en Vancouver, demostraron que el conocer la carga viral permitía no solamente predecir la progresión de la enfermedad, sino también monitorizar la terapia. También durante esta conferencia se dieron a conocer los resultados de la terapia triple, que demostraba la eficacia de la TAAR⁴ (Góngora, 2006). A iniciativa de las Naciones Unidas se creó durante ese mismo año el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA), con el objetivo de colaborar con los países a fortalecer sus capacidades para hacer frente a la epidemia y dirigir las habilidades, recursos y redes de influencia de diez agencias que copatrocinan este organismo a nivel mundial:

⁴Esta nueva terapia cambió drásticamente la evolución y pronóstico de la enfermedad de ser una enfermedad mortal a un padecimiento crónico. Sin embargo, este cambio no se presentó en los países de bajos recursos debido a múltiples factores entre los que se destacaron: altos costos de los medicamentos, la disponibilidad de los mismos y la falta de trabajadores cualificados para prescribirlos.

UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia), PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo), UNFPA (Fondo de Población de las Naciones Unidas), ONUDD (Oficina de las Naciones Unidas contra las Drogas y el Delito), OIT (Oficina Internacional del Trabajo), ACNUR (Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados), UNESCO (Naciones Unidas para la Educación y la Cultura), OMS (Organización Mundial de la Salud), Banco Mundial, PMA (Programa Mundial de Alimentos).

Otro hito en la historia de esta enfermedad se dio durante el año 2000. Este año se celebró la *XIII World AIDS Conference*, en Sudáfrica, donde más de 5000 científicos y 12 premios Nobel firmaron la Declaración de Durban, documento que reafirmaba que el VIH es la causa del Sida. También fue de gran importancia este evento, ya que por primera vez el debate se concentró en la dimensión geopolítica de la pandemia, lo que trajo importantes acciones, como el compromiso de algunas compañías farmacéuticas en la reducción de precios de los antirretrovirales para el sur del mundo. Este mismo año durante la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, se adoptó *la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas*, respaldada por 189 países. En dicha declaración las naciones se comprometían a mantener una nueva alianza mundial para reducir la pobreza extrema y fijaban una serie de objetivos que debían alcanzarse para 2015, conocidos como los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), dentro de los cuáles se establecían la detención y reducción de la transmisión del VIH y el acceso universal al tratamiento para todos aquellos que lo necesitaran.

En el 2001, nació una importante institución mundial de financiación de la salud: el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria. Los Estados Miembros del ONUSIDA a través de la *Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA*, prometieron ese mismo año adoptar medidas adicionales para reforzar la respuesta a la epidemia, incluida la promesa de lograr el acceso universal a la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo en relación con el VIH, en esta ocasión el cumplimiento de estas medidas tenía un plazo de cinco años (ONUSIDA, 2001).

En el transcurso del 2005, se reportaron los resultados de los estudios de inhibición del correceptor CCR5 de las células, a través de antagonistas de este correceptor, que impiden que el virus del sida infecte la célula, y que mostraban aspectos promisorios en la terapéutica antirretroviral. Otro dato relevante en esta periodo, fue la consideración de la aprobación de la distribución y comercialización sin receta y a público general de una prueba rápida de detección del VIH (OraQuick) por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés), lo que trajo una gran polarización entre diversos sectores de la sociedad (farmacéuticas, médicos, activistas, pvvs, académicos, etc.). A mediados de 2006, Bristol-Myers Squibb Company y Gilead Sciences Inc., anunciaron que la FDA había concedido la autorización a una combinación triple en pastilla única que contenía efavirenz de BMS y tenofovir y emtricitabina de Gilead. El producto se comercializó en Estados Unidos con el nombre de Atripla, y supuso la primera colaboración entre empresas para crear una combinación de dosis fija para el tratamiento del Sida (Góngora, 2006).

En 2006, los Estados Miembros aprobaron por unanimidad una *Declaración Política Sobre el VIH/SIDA* dónde se reafirmaba el compromiso de la declaración del 2001 y los ODM, en especial el objetivo de detener y comenzar a reducir la propagación de la infección para el 2015. En esta declaración se reconocía la necesidad apremiante del acceso universal a programas amplios de prevención, tratamiento, atención y apoyo. Otra preocupación fue la feminización de la epidemia, por lo que las naciones firmantes se comprometieron a eliminar las desigualdades, el maltrato y la violencia por motivos de género. Asimismo, se comenzó a plantear la necesidad de promulgar leyes para proteger de la discriminación a las personas con VIH (ONUSIDA, 2006).

En 2008, la OMS, ONUSIDA y UNICEF publicaron un informe titulado: *Hacia el acceso universal: expansión de las intervenciones prioritarias contra el VIH/SIDA en el sector de la salud*, en este se evidenciaba que, pese a algunos avances, la meta de acceso universal al tratamiento contra el VIH para todas las personas que lo necesitaban aún estaba lejos de cumplirse. Meses más tarde, en mayo de 2010, el diario *The New York Times* publicó que la crisis económica había llevado a los donantes (entre ellos Estados Unidos y grandes organizaciones filantrópicas internacionales) a recortar los fondos que destinaban a

esta afección, decidiéndose a invertir recursos en el combate a enfermedades más baratas y fáciles de controlar como la neumonía, la diarrea, la malaria y el tétanos. Asimismo, el diario reportaba que de 14 millones de personas en el mundo que necesitaban antirretrovirales, menos de cuatro millones los recibían (Sánchez, 2011).

De acuerdo al informe *Unidos en pro del acceso universal: cero nuevas infecciones por el VIH, cero discriminaciones y cero muertes relacionadas con el SIDA*, emitido por ONUSIDA durante el 2011, la trayectoria de los costos de los tratamientos se ha vuelto insostenible y por tanto es necesaria una responsabilidad compartida para proteger el acceso de más de 6 millones de personas que reciben tratamiento y llevarlo a los millones que todavía lo necesitan. Dentro de las recomendaciones para una respuesta efectiva destacaron: a) interrumpir la trayectoria ascendente de los costos de los antirretrovirales, b) ejecutar programas más eficaces, eficientes y sostenibles, c) asegurar que las respuestas al VIH promuevan la salud, los derechos humanos, la seguridad y la dignidad de las mujeres y las niñas y, d) asumir el compromiso de forjar unos sólidos mecanismos de mutua rendición de cuentas.

Dentro de los objetivos y compromisos de erradicación contemplados por los Estados Miembros para el 2015, destacan: la reducción en un 50% de la transmisión sexual, vertical y por vía intravenosa (drogas inyectables) y las muertes por tuberculosis; reducir las diferencias mundiales en los recursos destinados a reducir la epidemia y llegar a una inversión mundial anual de 22.000-24.000 millones de dólares en países de renta baja y media; eliminar las desigualdades de género y el abuso y la violencia de género, y aumentar la capacidad de mujeres adultas y jóvenes para protegerse a sí mismas frente al VIH; erradicar el estigma y la discriminación a través de la promulgación de leyes y políticas que garanticen la consecución de todos los derechos humanos y libertades fundamentales y; eliminar los sistemas paralelos de servicios relacionados con el VIH con el fin de fortalecer la integración de la respuesta al sida en la salud global y en las iniciativas de desarrollo así como para fortalecer los sistemas de protección social (ONUSIDA, 2011).

1.1.3 La respuesta en México

En nuestro país fue en 1983 cuando se identificaron los primeros casos de SIDA y por dos años el crecimiento fue rápido, pero no de gran magnitud. Los primeros casos correspondían a varones homosexuales que habían sido infectados fuera del país, no obstante, en poco tiempo se detectaron pacientes que se habían infectado de manera autóctona. Este hecho llevó a que se iniciaran los primeros estudios de prevalencia de SIDA en varones homosexuales mexicanos, los resultados arrojaron una prevalencia cercana a 25% en esta población.

La información alarmista divulgada en los principales medios de comunicación (televisión y prensa) generó una respuesta social de miedo y rechazo, exacerbando el existente estigma hacia la homosexualidad. Ante este escenario, activistas gays de la Ciudad de México, Tijuana y Guadalajara constituyeron las primeras organizaciones no gubernamentales encaminadas a amortiguar los efectos de la enfermedad a través de labores de abogacía, promoción de derechos y acompañamiento psicológico [Centro de Investigación en enfermedades infecciosas (CIENI), Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) y Fundación México Vivo, 2009].

Por su parte, la respuesta gubernamental se centró durante los primeros años en actividades de vigilancia epidemiológica, posteriormente se iniciaron encuestas serológicas, que se transformaron en encuestas centinelas para determinar seroprevalencias, factores de riesgo e incidencia en grupos poblacionales. Los datos descriptivos, la identificación de los factores de riesgo y las encuestas de comportamiento permitieron la elaboración del *Programa Nacional de Prevención y Control del SIDA 1990-1994* y el diseño e implementación de medidas de intervención (Valdespino, García, Del Río, Loo, Magis y Salcedo, 1995).

Para 1985 la epidemia se extendió rápidamente y se identificaban dos grupos afectados: en mayor medida varones homosexuales y el otro con menos casos, pero también de muy rápido crecimiento, mujeres que requirieron productos sanguíneos durante intervenciones obstétricas. El segundo grupo afectado dio cuenta de las irregularidades existentes en los bancos de sangre y plasma, cuyos donadores eran remunerados

económicamente (Ponce de León, 2004, Volkow, 2006). Como consecuencia de estos eventos se inició el programa de “sangre segura” en el país, éste incluía infraestructura (laboratorios de bancos de sangre con técnicas de escrutinio), modificaciones a la ley de salud y actitudes políticas prepositivas y sostenibles que permitieron reducir notablemente la epidemia por esta vía de transmisión (Ponce de León, 2004; Góngora, 2006).

En febrero de 1986 se creó el Comité Nacional de Prevención del Sida (CONASIDA) integrada por un pequeño grupo de epidemiólogos, clínicos, salubristas y sociólogos que fueron quienes desde el inicio de la epidemia desempeñaron las primeras labores de investigación, atención, educación e información sobre el Sida en la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud (DGE-SSA). En 1988, por decreto presidencial el CONASIDA se transformó de comité a consejo nacional y la mayoría de las actividades de este consejo se llevaron a cabo con financiamiento internacional, principalmente del Programa Global del SIDA de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (Saavedra y Magis, 1998).

En 1990, la DGE-SSA publica el primer *Manual de vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA*, documentó que proporcionaba a los trabajadores de la salud información sobre notificación del diagnóstico, cómo hacer el estudio epidemiológico y el respeto a los derechos humanos del paciente por el personal médico.

En 1993 es publicada en el Diario Oficial de la Federación la *Norma Oficial Mexicana NOM-101-SSA2-1993 para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana*, la cual fue de observación obligatoria en todo el territorio nacional y para todo el personal de los servicios de salud. Esta norma unificaba principios y criterios de operación respecto a las actividades relacionadas con la prevención y el control de la infección por VIH.

Para el sexenio de 1994-2000, se puso en operación el *Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA*, en el que CONASIDA consolidó su función normativa, de asesoría y coordinación. En consecuencia, su estructura se modificó para cumplir con las nuevas funciones, este cambio implicó un proceso de descentralización hacia los estados, en el cuál se establecieron estrategias para fortalecer sus programas y

acciones. Con esta medida se logró que todas las entidades federativas contaran con un programa bajo la responsabilidad de los Servicios Estatales de Salud (SESA) y que a este programa se le asignara un presupuesto específico para atender las necesidades resultantes de la epidemia (Magis, Rivera, Gasca, Gutierrez, 2005).

El elevado costo de los antirretrovirales y la restringida disponibilidad de estos sólo a derechohabientes de las instituciones de seguridad social, marcó a finales de la década de los noventa del siglo pasado, una profunda desigualdad en las opciones de atención brindada a las personas con VIH. Como consecuencia las organizaciones no gubernamentales (ONG's) involucradas en el tema, investigadores y representantes del sector salud presionaron al gobierno federal para tener mayor cobertura en el acceso a los tratamientos. Por tal motivo, en febrero de 1997 la Secretaría de Salud en conjunto con el CONASIDA, los SESA, investigadores de la UNAM, la iniciativa privada y la industria farmacéutica crearon el Fondo Nacional de Atención de Sida A.C. (FONSIDA) cuyo objetivo fue facilitar el acceso a los medicamentos antirretrovirales a las mujeres embarazadas durante y posterior a la gestación y a pacientes menores de 18 años. El programa cesó en el 2000, cuando la administración de Vicente Fox incorporó los programas de terapia antiretroviral a la Secretaría de Salud (CIENI, INER y Fundación México Vivo, 2009).

En enero del 2000 y tras la presión de organizaciones civiles y grupos de activistas del Distrito Federal es inaugurada la primera clínica especializada en VIH/Sida en México, la Clínica Especializada Condesa. Esta fue creada con la misión de dar atención a personas con VIH residentes de la capital del país que no contaran con seguridad social. En un inicio la Clínica Especializada Condesa operaba con recursos del FONSIDA, pero con la desaparición de este fondo fueron la Secretaría de Salud, el Gobierno del D.F., donativos y aportaciones de la iniciativa privada y de organismos nacionales e internacionales, los que permitieron a la clínica seguir operando (Mino, 2000). En 2008 y tras una remodelación que incluyó ampliar varios servicios (número de consultorios, servicio de rayos X, adquisición de equipo automatizado para los laboratorios, nuevo equipo dental, y un mayor número de aulas para capacitación), el lugar fue reinaugurado (Sánchez, 2008).

Actualmente es la clínica más grande de América Latina de nivel primario que brinda atención integral a las personas con VIH.

Para el 2001 inicia en el país el programa de acceso universal a la terapia antirretroviral, alcanzando tres años después la cobertura a todas las personas sin seguridad social a través del Seguro Popular (Lara y Hofbauer, 2006).

En el 2002 nace el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA (CENSIDA), como órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud encargado de plantear estrategias y programas que regularían las acciones del sector salud en materia de VIH//SIDA. Este centro propuso en el 2003 la creación de los Centros Ambulatorios de Prevención y Atención en SIDA e ITS (CAPASITS), en el contexto del *Plan Maestro de Infraestructura Física en Salud*. La estrategia se enfocó en proporcionar atención médica ambulatoria a los pacientes de toda la República Mexicana que no fueran derechohabientes y/o no contaran con los recursos necesarios para poder sufragar los gastos derivados de la enfermedad. Con la creación del CENSIDA, el CONASIDA se transformó en la instancia de coordinación colegiada de los esfuerzos de los sectores público, social y privado en la prevención y control de esta afección (Lara y Hofbauer, 2006).

Como parte de los Estados Miembros de ONUSIDA, México ratificó y suscribió la Declaración del 2001 y los ODM, lo que significa que para el 2015 la transmisión del VIH en el país debe reducirse o detenerse y se debe lograr el acceso universal al tratamiento, lo que significa que se tendría que otorgar tratamiento a 150 mil personas, lo que representaría un incremento de 85 mil personas más (Saavedra, 2011). El acceso universal al tratamiento integral de las personas viviendo con el virus, además de representar un problema económico para los gobiernos, también es un tema de voluntad política, ya que el cambio de administración puede traer retrocesos en los avances logrados en el tema.

1.2 Panorama epidemiológico nacional

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) ha propuesto tres tipologías sobre esta epidemia, estas son: generalizada, concentrada e incipiente. Dentro de esta clasificación se ha situado a México como un país con una

epidemia concentrada, la cual se caracteriza por una prevalencia de infección baja en población general (0.2%), pero media o alta en un subgrupo o subgrupos de la población.

Los subgrupos o poblaciones clave más afectadas en el país son: trabajadores sexuales con una prevalencia media del 15%, hombres que tienen sexo con hombres (HSH) 11%, usuarios de drogas inyectadas 5%, trabajadoras sexuales 2% y personas privadas de la libertad 1%. Los clientes de las trabajadoras sexuales, así como los hombres y mujeres heterosexuales registran cifras significativamente más bajas pero constantes y con una tendencia a la alza (CENSIDA 2013).

Desde 1983, año del inicio de la pandemia y hasta el cierre del 2013, se tenían notificados 63,340 casos de Sida y 48,216 de VIH. Los nuevos casos notificados de Sida y VIH para el 2012 fueron 1,996 y 2,470 respectivamente. Del total de casos acumulados de Sida, 82% corresponde a varones y 18% a mujeres, y en cuanto a los casos acumulados de VIH, 74% y 26% (CENSIDA, 2013)

Dentro de las categorías de transmisión, la sexual sigue siendo la principal, representando el 94% del total de casos acumulados; la sanguínea 2.6% seguida de la perinatal con 2.1% y finalmente la categoría de uso de drogas inyectables con 1.3%. Ahora bien, por transmisión sexual el grupo más afectado es el de jóvenes de 20 a 29 años con 43% del total de casos; seguido del grupo que va de los 30 a 39 años con un 30.1%. Los adultos de 40 a 49 años representan el 14.2% mientras que el de 50 a 59 años un 4.7%. Los grupos menos afectados por esta categoría de transmisión son el de 60 años en adelante que representa sólo el 1.8% de casos y para el de 0 a 9 años no se notificó ningún caso durante este periodo. Respecto a la categoría de uso de drogas inyectables los porcentajes se distribuyen de la siguiente manera: 43% del total de casos lo representa el grupo de 20 a 29 años; el 25% el de 30 a 39; 21% el de 40 a 49. Los grupos menos afectados son los de 10 a 19 años con 3.6% y este mismo porcentaje se aplica para los grupos de 50 a 59 y 60 en adelante mientras que para el grupo de 0 a 9 años tampoco se notifica ningún caso. Para la categoría de transmisión perinatal se notificaron 31 casos para el periodo referido, siendo el grupo más afectado el de 0 a 9 años con 28 casos, es decir el 90.3% del total, en el grupo de 10 a 19 años se reportaron 3 casos, es decir 9.7%. Finalmente para la categoría sanguínea no se notificó ningún caso (CENSIDA, 2013).

Las cifras anteriores son un resumen global de la epidemia a nivel nacional, sin embargo, las entidades que presentaron mayor porcentaje de nuevos casos notificados de VIH en el 2013 fueron: Yucatán (12.1%), Quintana Roo (10.5%), Veracruz (8.7%), Campeche (8.4%) y Distrito Federal (7.7%). En cuanto a los nuevos casos notificados de SIDA, las entidades que presentan los porcentaje más altos son Campeche (16.6%), Guerrero: (8.3%), Chiapas (8.2%), Distrito Federal (8%) y Tlaxcala (7.5%) (CENSIDA, 2013).

Tabla 1. *Resumen de la Vigilancia Epidemiológica del Registro Nacional de Casos SIDA actualización al cierre de 2013.*

Casos de SIDA notificados (1983-2013*).	167,933
Casos notificados de VIH y de sida que se encuentran vivos según estado de evolución registrado.	Total: 111,556 Sida: 63,340 VIH:48,216
Casos nuevos diagnosticados de VIH y de sida notificados en 2012.	Total: 11,352 Sida: 5,548 VIH: 5,804
Casos nuevos diagnosticados de VIH y de sida notificados en 2013 (preliminar).*	Total: 9,017 Sida: 4,657 VIH: 4,360
Estados con la mayor tasa de casos nuevos diagnosticados de VIH y de sida en 2013. Tasa por 100,000 habitantes.	Sida Campeche: 16.6, Guerrero: 8.3, Chiapas: 8.2, Distrito Federal: 8.0, Tlaxcala: 7.5 VIH Yucatán: 12.1, Quintana Roo: 10.5, Veracruz: 8.7, Campeche: 8.4, Distrito Federal: 7.7
Proporción de casos VIH y de sida en	Sida: 83%

hombres, según casos diagnosticados en 2013.	VIH: 76%
Defunciones por SIDA 2012.**	4,974
Tasa de mortalidad 2012** por 100 mil habitantes.	4.2

*Información preliminar hasta la semana 52 de 2013

** Información oficial INEGI

Fuente: SUIVE/DGE/SS. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA.

1.3 Aspectos Biomédicos

En primer lugar, se debe señalar la diferencia entre Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA). El VIH ingresa al organismo a través del torrente sanguíneo y como cualquier otro virus, no puede sobrevivir en forma independiente, sino que debe hacerlo en el interior de una célula. Las células que el virus invade y destruye son las CD4 o linfocitos T4, un subgrupo de los glóbulos blancos, encargados de dirigir el funcionamiento de todo el sistema inmunológico, dentro de estos el virus comenzará a reproducirse hasta destruirlo, transmitiendo su información genética de forma tal que se crearan nuevas células que en lugar de defender al individuo destruirán las células que debían defenderlo. De este modo, a medida que el virus se reproduce, el organismo se hace cada vez más vulnerable quedando disminuida su capacidad de defensa ante la presencia de otras enfermedades. El estar infectado con el VIH significa que uno ha estado expuesto al virus y no es definitivo que vaya a desarrollar la enfermedad, se puede permanecer sin síntomas por un largo tiempo (portador asintomático). Por su parte, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (en adelante Sida), es la expresión patológica de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), cuando la infección de los linfocitos CD4 y de los macrófagos ocasiona la desregulación y/o destrucción del sistema inmunitario del paciente afectado, favoreciendo el desarrollo de estados de auto inmunidad, infecciones oportunistas y neoplasias malignas (Lamotte, 2004; Góngora, 2006).

1.3.1 Pruebas de Detección del VIH.

En México las pruebas más comunes que se aplican en el sector salud para la detección de VIH son la ELISA y la Western Blot. La primera, cuyas siglas en inglés significan *Enzyme-Linked Immuno Sorbent Assay* (Ensayo por inmuno absorción ligado a enzimas), consiste en una técnica de inmuno ensayo en la cual un antígeno inmovilizado se detecta mediante un anticuerpo enlazado a una enzima capaz de generar un producto detectable como cambio de color o algún otro tipo (Kurien y Scofield, 2006). Es importante precisar que esta prueba puede dar resultados falsos positivos o falsos negativos debido a diversas situaciones como presencia de otros antígenos, otras enfermedades o a que se está en el periodo de incubación de la infección o enfermedad aguda antes de la seroconversión (periodo ventana).⁵ Ya sea en el caso de un resultado negativo (donde haya sospechas de exposición al virus) o de uno positivo, se debe realizar alguna prueba confirmatoria como la Western Blot (WB).

Además de la prueba ELISA empiezan a ser comúnmente empleadas, por organizaciones civiles y por el sector salud, pruebas de detección rápidas. Estas comenzaron a aplicarse desde hace más de cuatro años en la franja norte del país para conocer la incidencia del virus en mujeres embarazadas y prevenir la transmisión vertical (Sánchez, 2006). OraQuick,⁶ es la prueba más utilizada y consiste en pasar un filtro o cojinete entre las encías superior e inferior y los labios a modo de humedecerlo con saliva, después se introduce en un líquido revelador que detecta la presencia o ausencia de anticuerpos y pasados 20 minutos se puede leer el resultado. Las principales ventajas de esta prueba son su alta confiabilidad (99.6%), rapidez y bajo costo,⁷ no obstante, los

⁵Durante este periodo el organismo no ha tenido aún tiempo de desarrollar la suficiente cantidad de anticuerpos en la sangre para ser detectados a través del Test de Elisa, pero puede transmitir el virus. Este período se extiende desde el ingreso del virus al organismo hasta el momento en que éste genera el número de anticuerpos necesario para ser captados por las pruebas. Es por este motivo que se debe repetir la prueba en un período de 3 meses para asegurar el resultado.

⁶Desarrollada en Estados Unidos por OraSure Technologies, Inc.

⁷Aunque en Estados Unidos recientemente se ha aprobado la distribución y comercialización de esta prueba sin receta y a público general, en México su uso sigue siendo restringido a organizaciones civiles, hospitales, programas estatales de VIH y profesionales de la salud. El principal argumento a favor del uso de las pruebas rápidas es su bajo costo, mejora de la tasa de detección del virus, abatimiento del subregistro y promoción de atención oportuna. Sin embargo, su venta abierta al público ha generado una gran controversia entre médicos, personas viviendo con VIH y organismos no gubernamentales que trabajan el tema en México, quienes

resultados que arroja son presuntivos al igual que los de la prueba ELISA, por lo que tras un resultado positivo se recomienda la confirmación a través de la WB.

La WB es una prueba que consiste en la discriminación de los antígenos del VIH y se basa en la separación de las proteínas (antígenos) obtenidas del VIH-1 procedentes del lisado del cultivo del virus y purificadas por centrifugación, se detecta la unión antígeno-anticuerpo por actividad enzimática, fluorescencia entre otros métodos. De esta forma se puede estudiar la presencia de la proteína en el extracto y analizar su cantidad relativa respecto a otras proteínas. Esta prueba sólo permite distinguir entre presencia o ausencia del virus, pero no el grado de virulencia, para lo que hay que realizar pruebas de carga viral mediante técnicas de PCR o RT-PCR que permitan cuantificar el número de copias del virus por mililitro, mediante una amplificación específica de zonas concretas de su genoma (Kurien y Scofield, 2006).

1.3.2 Historia Natural de la Enfermedad

La literatura médica varía en cuanto a la nomenclatura de las etapas o fases de esta enfermedad, sin embargo, estas se agrupan básicamente en una fase inicial, una intermedia o crónica y una final de crisis o SIDA. Aquí retomaremos las cuatro etapas propuestas por Olivier y Thomas (citados por Castellanos, 2007).

- I. Infección Aguda: Independientemente de su mecanismo de transmisión las manifestaciones que aparecen tras la penetración del VIH en el organismo pueden guardar relación con la dosis infectante, la virulencia de la cepa de VIH y la capacidad de respuesta del sujeto infectado. El VIH se disemina e invade muchos tejidos, especialmente el tejido linfoide y los ganglios linfáticos. El paciente infectado puede o no presentar sintomatología; por lo general existe un cuadro de síndrome mononucleósico al que no se le suele prestar demasiada atención. A las 2-6 semanas de la exposición se detecta antígeno del VIH (antígeno p24), el cultivo viral se positiviza y existen muchos linfocitos CD4 infectados; progresivamente van

arguyen que sin un apoyo profesional (consejería) y con el aún vigente estigma y discriminación que rodean a la epidemia, las consecuencias para quienes se apliquen la prueba y resulten positivos/as pueden ser graves.

apareciendo los anticuerpos circulantes (4-12 semanas) y la inmunidad celular y el antígeno p24 desaparece y descienden las células infectadas. En este período puede existir una inmunodepresión pasajera que puede facilitar la aparición o reactivación de algunas infecciones oportunistas.

- II. Infección asintomática: Se caracteriza por no presentar manifestación clínica en la persona infectada, es un periodo dónde el VIH continúa multiplicándose en el tejido linfoide destruyendo poco a poco el sistema inmunológico. El tiempo en el que se puede permanecer en esta etapa es muy variable, dependiendo de diversas circunstancias, entre ellas el estilo de vida de las personas portadoras.
- III. Linfadenopatía generalizada o complejo relacionada al SIDA: Se empiezan a presentar manifestaciones clínicas que se conocen como síndrome de desgaste. Entre los principales síntomas se encuentran: cansancio, dolores en distintas partes del cuerpo, fiebre recurrente, tos, diarreas frecuentes, sudoraciones nocturnas, baja del 10 % habitual, inflamación de ganglios, cuya duración es mayor a tres meses.
- IV. SIDA: Es la fase terminal de la infección caracterizada por manifestaciones clínicas específicas: neumonía debida al *Pneumocystiscariini*, infecciones por citomegalovirus, candidiasis en esófago, tráquea y/o bronquios, tuberculosis, sarcoma de Kaposi, herpes simple, neumonía recurrente y cáncer cervical. Su aparición está íntimamente ligada a la inmunosupresión, la mayoría de las infecciones oportunistas aparecen cuando el conteo de linfocitos CD4 es menor a 200/ml.

A pesar de que hoy día se cuenta con terapias antirretrovirales muy efectivas que han permitido a quienes viven con el virus desarrollar el SIDA después de muchos años, el saberse con una enfermedad incurable hasta el momento y el hecho de transitar de una fase a otra, tiene repercusiones muy complejas a nivel emocional que tienden a alterar el comportamiento.

1.4 Aspectos psicosociales

Dentro de las investigaciones realizadas desde el ámbito de la psicología, se ha demostrado que el VIH y SIDA ocasionan un fuerte impacto psicológico en los/as afectados/as principalmente cuando se enteran de su diagnóstico y durante la etapa temprana de la enfermedad (Pimentel y Andrade, 2000; Remor, 2003). Se destacan dentro de los trastornos más frecuentes en estos pacientes: depresión, ansiedad, ira e incluso ideación suicida (Gavira, Quiceno, Vinaccia, Martínez y Otalvaro, 2009; Teva, Hernandez y Buela, 2005; Vera-Villaruel, Pérez, Moreno y Allende, 2004).

Otro elemento a tomar en cuenta en la sintomatología de pacientes seropositivos, es la adaptación psicológica a los cambios fisiológicos propios de la evolución del VIH/Sida, lo cual representa múltiples estresores por la percepción de amenaza constante y la sensación de impotencia; un nuevo síntoma considerado como un nuevo signo del avance y desarrollo de la enfermedad (Morrison, Petito, Ten Have, Gettes, *et al.*, 2002). Cuando pasa mucho tiempo y no hay un proceso de ajuste por parte del paciente hacia su enfermedad, se pueden desencadenar patologías como lo demostraron Lesserman, Petito, Gu y Gaynes (2002), quienes encontraron que la depresión y la ira son factores contribuyentes a la evolución del VIH hacia la fase del SIDA, y una correlación importante entre las disminuciones en la cantidad de linfocitos en las personas infectadas y que padecen depresión. En este sentido, también hay hallazgos que muestran que los pacientes VIH positivos con síntomas depresivos tienen mayores probabilidades de no cumplir las pautas del tratamiento con fármacos antirretrovirales y de no seguir los consejos médicos (Ahumada, Escalante y Santiago, 2011; Gordillo, Del Amo, Soriano y Gonzalez-Lahoz, 1999; Holzemer, Corless, Nokes y Turner, 1999; López, Tapia, Sosa, Robles, Togawa y Rascón, 2009; Penzak, Reddy y Grimsley, 2000 en Teva *et al.*, 2005).

Sin embargo, hay una multiplicidad de factores asociados al VIH que inciden directamente en los estados emocionales de quien vive con él; por tanto estos pueden variar de una persona a otra, como manifiesta Zozaya (1999, p.23): *Entre la esperanza desmedida, la depresión aguda e incluso el suicidio, las reacciones ante una notificación de seropositividad al virus del SIDA, pueden ser tan variadas como los seres humanos que la reciben.*

Lo anterior aplica también para el modo en que las personas responden a la enfermedad a partir de la experiencia de saberse seropositivos o de desarrollar SIDA, esta respuesta o mejor dicho afrontamiento es uno de los factores que más se ha estudiado desde la psicología de la salud, sobre todo desde el modelo cognitivo-conductual. Desde este modelo el afrontamiento es conceptualizado como una importante variable mediadora de la adaptación del paciente a eventos altamente estresantes como lo son las enfermedades crónicas. Lazarus y Folkman (1986), plantean la distinción entre afrontamiento dirigido a regular la respuesta emocional producto del problema y dirigido a manipular o alterar el problema. Los estilos de afrontamiento referidos a la emoción, surgen en su mayoría cuando el sujeto evalúa que no puede hacer nada para modificar las condiciones negativas, y los estilos de afrontamiento dirigidos al problema tienen mayor probabilidad de aparecer cuando estas condiciones son evaluadas como susceptibles de cambio.

Otra clasificación incluye estilos de afrontamiento activos y pasivos. Los primeros se refieren a aquellos esfuerzos hechos por el paciente para continuar su vida a pesar del dolor. Este estilo de afrontamiento implica una confrontación adecuada de las propias emociones y se encuentra relacionado con un mejor nivel de la función inmune, mayor bienestar y estilos afectivos positivos (Ahumada *et al.*, 2011; Carrobes, Remor, Rodríguez-Alzamora, 2003; Gavira *et al.*, 2009; López *et al.*, 2009; Remor, 2002). Los estilos pasivos, por su parte implican una tendencia a perder el control sobre la situación y se pasa a depender de otros; éstos se han relacionado con un aumento en la severidad del dolor, la depresión y elevado deterioro funcional (Brown y Nicasio, 1987; Brown, Nicasio y Woolston, 1989). Desde el modelo referido (cognitivo-conductual), se han propuesto diferentes estrategias de intervención psicológicas enfocadas en el afrontamiento cuyo fin es reducir los niveles de estrés que sufren los pacientes y por consiguiente, evitar inmunosupresión causada por el estrés logrando de esta manera una mejor calidad de vida por parte del paciente y un enlentecimiento en el desarrollo de la enfermedad (López *et al.*, 2009; Roca *et al.*, 1999).

En este tipo de intervenciones, habría que considerar que en el caso del VIH/Sida, dada la naturaleza de la propia enfermedad, las consecuencias de la sensación de control son mucho más complejas, además de contemplar que las estrategias de afrontamiento empleadas pueden ser muy variadas en el *continuum* que es este padecimiento. En este

sentido, diversas investigaciones (Kang 1999; Rokach, 2000; Tsasis, 2000) han encontrado que existen beneficios potenciales en el estilo de afrontamiento de evitación e incluso se ha observado que las personas “VIH progresores lentos”⁸ han utilizado estrategias para “distraerse de su enfermedad”, consiguiendo un nivel de estrés menor. Así se puede observar que, por ejemplo, las personas en estados asintomáticos, usan más frecuentemente el estilo de afrontamiento de evitación y distanciamiento; en cambio, en las personas sintomáticas el estilo de afrontamiento está centrado en la emoción probablemente porque el curso de la enfermedad es menos controlable que en los estados asintomáticos (Kang, 1999). Retomando lo que se planteó anteriormente sobre la naturaleza de la propia enfermedad, hay que considerar que quienes la padecen se ven obligadas/os a renunciar a sus creencias de control⁹ sobre ella, cada vez que sufre una nueva infección oportunista. De esta forma, aun cuando la persona presente un alto grado de cumplimiento al tratamiento antirretroviral y mantenga hábitos saludables de vida, el control que pueda tener sobre las consecuencias de la infección, en determinados estadios, suele ser escaso (Tsasis, 2000).

Si añadimos a elementos fisiológicos propios de la enfermedad, algunos elementos de orden social como estigma, discriminación, pobreza, exclusión y desigualdad, por mencionar algunos (Bloch, 1999; Castro, Eroza, Orozco, Manca y Hernandez, 1997; Flores, Borda y Pérez, 2006; García, 2004; Gupta, Parkhurst, Orden, Aggleton y Mahal, 2008; Parker, 2001), el panorama en el tema de afrontamiento adquiere mayor profundidad. Flores, Borda y Pérez (2006), ejemplifican lo anterior a través de un estudio con pacientes varones con VIH, antecedentes de politoxicomanía¹⁰ y en situaciones de exclusión social, los autores destacan que quienes han crecido en un medio donde la delincuencia y el maltrato es habitual, aprenden a no “buscar un apoyo social” porque no creen en él, de esta forma son los “aditamentos socioculturales” los que están asociados a determinadas enfermedades y son también los que tienden a formar grupos de estilos de afrontamiento similares y no la propia enfermedad; entonces un entorno de exclusión que tiene como únicas metas objetivos inmediatos, dificulta plantearse un posible futuro.

⁸ Personas con infección VIH cuya progresión hacia estadios avanzados de la enfermedad no se ha producido a los 20 años de la infección.

⁹ El control es un principio básico en el que se basa el modelo cognitivo-conductual.

¹⁰ Uso y adicción a diversas drogas.

Otras investigaciones realizadas desde el ámbito de la antropología médica (Carricaburu y Pierret, 1995; Jones, Manzelli y Pecheny, 2004; Pierret, 2000; Recorder, 2011) han aportado información sobre la forma en que la enfermedad impacta en la vida física, psíquica, socioeconómica relacional y temporal del paciente viviendo con VIH, provocando una “ruptura biográfica”. Las investigaciones focalizadas en la idea de ruptura apuntan a describir y explicar la desorganización provocada por las enfermedades crónicas y el efecto que éstas producen en el nivel de la identidad y la autonomía en la vida cotidiana. Entre otros aspectos se estudian el tema del disimulo de la enfermedad, el trabajo de adaptación y normalización mediante la movilización de determinados recursos y las consecuencias en el desarrollo de sí y de la propia identidad.

Los cambios o la forma de comprender y abordar un problema como el VIH, como ya se ha señalado anteriormente, se han dado en la conceptualización de los factores predisponentes a la adquisición del virus tienen que ver básicamente con el desplazamiento que se ha hecho de los grupos afectados; la divulgación que se hizo al inicio respecto a los primeros casos de VIH/Sida (en homosexuales, usuarios de drogas intravenosas, bisexuales, personas de origen haitiano, receptores de transfusiones sanguíneas y hemofílicos) y el aumento en las cifras de infectados. Así, en un principio se hablaba de *grupos de riesgo* (las 4 haches: haitianos, heroinómanos, hemofílicos y homosexuales), posteriormente se empleó el término *prácticas de riesgo* (conductas como sexo sin protección, promiscuidad, compartir jeringas, etc.) después se usó *condiciones sociales de riesgo* (contextos de vulnerabilidad social: pobreza, migración y desigualdad de género). La noción de vulnerabilidad constituye un intento por ir más allá de la noción de riesgo individual, ya que esta última orientaba acciones dirigidas a “grupos de riesgo” y “comportamientos de riesgo”, acentuando de esa forma la discriminación que de por sí ya sufrían ciertos grupos (Bronfman, 2000).

El VIH/Sida es una construcción social compleja en constante cambio. Su estudio implica operar simultáneamente con diferentes dimensiones y niveles de análisis. En esta enfermedad entran en juego múltiples procesos: sociológicos, psicológicos, económicos, políticos, culturales, etc., que conforman un campo específico en el que confluyen y disputan instituciones y organizaciones de saberes y prácticas, intereses, políticas,

modalidades de atención y resolución del problema de diverso orden. Es un acontecimiento y un proceso que solo tiene lugar en los sujetos, es una experiencia particular en términos del conjunto social al que pertenezca cada sujeto y de su propia historia personal. Y es sobre todo un acontecimiento corporalizado (Grimberg, 2008).

Han pasado más de treinta años de la aparición del primer caso de SIDA en nuestro país y el curso de este padecimiento ha experimentado cambios significativos que obedecen al avance científico y a la participación de la sociedad civil. Quizá el más grande logro sea el uso de las terapias antirretrovirales de alta efectividad, las cuales permitieron que este padecimiento pasara de ser mortal e incurable, a ser crónico y tratable. No obstante, siguen presentes muchos obstáculos para el cese de esta epidemia y para la calidad de vida de los/as afectados/as, es el caso de los elevados costos del tratamiento y el acceso a éste, la pobreza, el estigma, la discriminación y las brechas en la igualdad de género.

CAPITULO 2

GÉNERO, SEXUALIDAD Y VULNERABILIDAD

2.1 Feminización del VIH/Sida

Un fenómeno que ha llamado la atención es que a la par de la disminución de infecciones en grupos clave, se ha venido dando un incremento en el número de infecciones en mujeres de todas las regiones del mundo. De esta forma, del número total de casos registrados en el mundo, las mujeres representan el 50%, presentando variaciones de acuerdo a la región. África Subsahariana es la zona más afectada, con 59% de los casos, seguida del Caribe con 42%, Asia con 29%, Latinoamérica con 28% , y Europa del Este y Asia Central con un 25% (UNAIDS, 2013).

En el caso de las mujeres mexicanas, la epidemia no ha alcanzado aún la prevalencia ni la proporción hombre/mujer que existe en otras partes del mundo como Africana Subsahariana, no obstante se ha observado un incremento en esta proporción durante las últimas décadas. Así, mientras en 1985 por cada 11 casos de Sida en varones había una mujer, para mediados de la década de los noventa esta proporción se fue cerrando a 5 hombres por una mujer. Actualmente la razón estimada es de cuatro a una, encontrándose variaciones por entidad federativa y tipo de localidad (CENSIDA, 2013).

A pesar de que el Distrito Federal presenta el mayor porcentaje de casos notificados de VIH, la razón hombre/mujer reportada para el primer semestre del 2012 fue de 7.4, mientras que en Veracruz esta razón disminuyó notablemente a 1.6. En estados como Chiapas y Oaxaca, la razón fue de 1.5 y 1.6. Por su parte, Tlaxcala e Hidalgo, tuvieron proporciones de 1.3 y 2, respectivamente. Otros estados con proporciones hombre/mujer muy parejas son: Guerrero (1.6), Baja California (1.9), Morelos (2.7) Guanajuato (2.7) y Jalisco (2.9) (CENSIDA, 2013).

En el caso de variación de acuerdo a tipo de zona, se ha reportado que las rurales presentan proporciones hombre/mujer más cerradas (4.1) respecto a las urbanas (6.1). Así, en el caso de las primeras, la transmisión por relaciones heterosexuales es una modalidad

de infección presente en 43% de los casos, mientras que en las urbes representa el 28.2% (Magis, Bravo, Gayet, Rivera y De Luca, 2006).

Respecto a la tasa de mortalidad nacional asociada al SIDA, de acuerdo a los últimos datos disgregados por sexo, esta fue de 7.8 hombres por cien mil, mientras que en mujeres de 1.8 por cien mil (SSA/CENSIDA, 2011). En números absolutos las defunciones a causa del SIDA en mujeres de entre 25 y 44 años de edad, han crecido un 44.8%, lo que parece estar asociado con el progresivo incremento observado en la cantidad de casos de SIDA en mujeres y, posiblemente, a una menor efectividad del TAAR en razón de un inicio tardío del tratamiento, menor adherencia y/o debido a la presencia de reinfecciones (Torres, 2010).

Como se puede advertir en la anteriores cifras, hay un importante aumento de nuevos casos de infección de VIH y SIDA en población femenina, que se van intensificando año con año. Ante este panorama se habla ya desde hace tiempo de una feminización de la epidemia (UNPFA, 2005), fenómeno que impone la necesidad de llevar a cabo estudios desde una perspectiva de género, donde se puedan identificar las principales causas de vulnerabilidad y necesidades de atención para los subgrupos de mujeres que están en mayor riesgo de infección, facilitando con ello una mejor prevención y atención en este sector.

2.2 Vulnerabilidad

Desde que apareció el VIH/Sida hubo una evolución conceptual en la forma de caracterizar a la epidemia: de la idea de “grupos de riesgo” se pasó a la de “prácticas de riesgo”, luego a la de “situaciones y contextos de riesgo”, y finalmente a la de “condiciones sociales del riesgo”, lo que dio lugar al concepto de vulnerabilidad (Herrera y Campero, 2002). Este último amplía el horizonte de los estudios, acciones y políticas dirigidos a controlar la epidemia y, supera la noción de riesgo individual que subyace a las acciones dirigidas a cambiar el comportamiento. Este enfoque plantea que las condiciones estructurales de desigualdad son un factor central para el avance de la epidemia en determinados grupos (como el de las mujeres) o bajo determinadas condiciones (por ejemplo, contextos sociales homofóbicos, violentos y coercitivos) (Bronfman, 2000; Deloiry Hubert, 2000). La

vulnerabilidad además de comprender varias dimensiones como la económica, política y sociocultural, permite ver la interacción de condiciones y situaciones tanto estructurales como coyunturales y como esto se manifiesta tanto a nivel objetivo como a nivel subjetivo (Stern, 2004).

En el caso de las mujeres infectadas, los estudios e intervenciones se desplazan del concepto de conductas de riesgo a contextos de vulnerabilidad tomando en cuenta los hallazgos de los estudios sobre prevalencia del VIH, en donde se evidenció que la mayoría de los casos de mujeres infectadas tenían relaciones sexuales sólo con su esposo o pareja estable.¹ Por consiguiente, la vulnerabilidad de la mujer para contraer la infección por el VIH suele ser resultado directo del comportamiento de su pareja, más que del suyo dada la estructura de desigualdad de género (Allen y Torres, 2008; Herrera y Campero, 2002; UNFPA, 2005).

Diversas investigaciones realizadas en México (Allen y Torres, 2008; Herrera y Campero, 2002; Kendall y Pérez, 2004; Torres, 2010; Torres, Zarco y Allen, 2010) han encontrado que las relaciones de género juegan un papel significativo en la transmisión de VIH, destacando que aun cuando el riesgo de contraer el VIH sea más alto en los hombres (recordemos que epidemiológicamente hablando son el grupo más afectado), las mujeres son más vulnerables a este por diversos aspectos biológicos, socioculturales, económicos y políticos que se encuentran interactuando, incrementando así la vulnerabilidad o generando “vulnerabilidades acumuladas”.

2.2.1 Vulnerabilidad biológica

Hay diversos estudios que han demostrado que la mujer tiene entre 8 y 14 veces mayor probabilidad de adquirir el VIH después de mantener relaciones sin protección con un hombre seropositivo, que la que tiene un hombre de contraerlo en situaciones similares ya que el semen contiene una cantidad mayor de virus que las secreciones vaginales. Al tener una superficie mucosa más amplia que los hombres, pueden ocurrir más micro lesiones durante el coito y así es más fácil la entrada para el virus. En el caso de las adolescentes y niñas la vulnerabilidad se incrementa debido a que la mucosa vaginal es más frágil, y como

¹ De acuerdo al Fondo de población de las naciones unidas (UNFPA) en México más del 30% de las mujeres diagnosticadas con el VIH descubren su situación después del diagnóstico de sus esposos.

consecuencia hay mayor probabilidad de un trauma resultante que facilite la entrada del virus. Por otro lado, las mujeres son cuatro veces más vulnerables a las otras infecciones de transmisión sexual, las cuales a su vez facilitan la transmisión del VIH (Azize y Abreu, 1998; Coombs, Reichelderfer, Landay, 2003; Canaval, Valencia, Forero, Guardela, Magaña *et al.*, 2005).

La violencia sexual y el sexo forzado incrementan la posibilidad de lesiones tanto anales como vaginales, sobre todo en niñas y adolescentes, facilitando la entrada del virus. Por tanto aquí empezamos a ver la interacción de factores biológicos y culturales que incrementan la vulnerabilidad en la población femenina (Herrera y Campero, 2002).

2.2.2 Vulnerabilidad sociocultural: Aportes al tema desde los estudios de sexualidad en México.

De los aspectos que inciden en la feminización de la epidemia, los socioculturales son sin duda centrales. Richard Parker (2001), menciona que durante la primera década de la epidemia, la mayoría de las investigaciones en ciencias sociales se enfocaron en los correlatos de comportamiento de la infección por VIH entre individuos y fallaron en examinar los factores sociales y culturales más ampliamente. Sin embargo, desde inicios de los noventa del siglo pasado, este énfasis en el análisis cultural ha incrementado desde la investigación en antropología social, privilegiando los significados que los sujetos otorgan a las prácticas de riesgo y de protección a partir de su pertenencia a determinados contextos culturales e integrando en el análisis, los factores estructurales que conforman la vulnerabilidad frente a la infección por VIH, con lo que se provee una alternativa respecto a los paradigmas de investigación conductual más individualistas.

Al ser el sistema de género en nuestra sociedad un sistema estratificado que prescribe normatividades diferentes para ambos sexos y desigualdad en el acceso a poder y recursos, los efectos de esta asimetría se manifiestan en todos los ámbitos, particularmente en la sexualidad (Amaro, 1995; Wojcicki y Malala, 2001). Situaciones como la violencia sexual o la dependencia económica (y de otros tipos), ilustran como el control en el terreno de la sexualidad es limitado para las mujeres, posicionándolas en un riesgo mayor de adquirir alguna infección de transmisión sexual incluido el VIH.

Es necesario señalar que si bien la situación de desigualdad por condición de género es compartida por todas las mujeres y por aquellos varones que no cumplen con los criterios de “hombres verdaderos” o “afamados” (Arias y Rodríguez, 1998; Fagetti, 2003), hay situaciones y contextos que ponen en mayor riesgo de adquirir el VIH a determinados grupos clave o poblaciones de mujeres. De acuerdo a un diagnóstico llevado a cabo por Torres, Zarco y Allen (2010), en México se han identificado como más vulnerables a:

- Mujeres seronegativas en relaciones discordantes con hombres infectados.
- Parejas de militares, reclusos, usuarios de drogas inyectables y migrantes.
- Mujeres migrantes (migración internacional).
- Mujeres trabajadoras del sexo comercial (incluidas las que usan drogas inyectables).
- Usuaris de drogas inyectables.
- Mujeres transgénero y transexuales.

Este diagnóstico deja ver, condiciones estructurales de desigualdad social, en donde la condición de vulnerabilidad de las mujeres por cuestiones de género se refuerza cuando, además, se suman otras desigualdades como la pobreza y la discriminación por razones étnicas de orientación sexual o por consumo de sustancias, Herrera y Campero (2002), señalan que gran proporción de mujeres pertenece a uno o más de estos “grupos”, y tiene así “vulnerabilidades acumuladas”.

Los estudios sobre sexualidad han dado origen a una reflexión sobre los vínculos entre la construcción social de las relaciones de género y los comportamientos sexuales. Estas reflexiones se refieren principalmente a la influencia que tiene la construcción de las identidades y las desigualdades de acceso a poder, prestigio y recursos entre hombres y mujeres en los significados de la sexualidad (Szasz, 1998a).

A continuación se presentan algunos de los estudios más relevantes sobre sexualidad que se han llevado a cabo en diversos contextos del territorio nacional, la mayoría desde una aproximación etnográfica. El objetivo es presentar a través de estas

investigaciones una radiografía de los cambios y permanencias sobre la sexualidad en México y su vinculación con los riesgos y vulnerabilidad en la infección por VIH, así como los escenarios particulares de las poblaciones clave o de mujeres en mayor vulnerabilidad.

Se hace mención en primer lugar a una etnografía realizada por Antonella Fagetti (2006), en San Miguel Acuexcomac, una comunidad de origen nahua ubicada en el estado de Puebla. La autora profundiza sobre los aspectos de la constricción de la sexualidad y la simbolización del cuerpo femenino de esta población. Encontró que, la cultura sexual migueleña interactúa y se confronta con dos visiones: la nahua y la judeocristiana, por tanto uno de los ejes rectores en el ejercicio de la sexualidad es la procreación. La sexualidad se presenta como naturalizada, derivada de las condiciones y atributos específicos del cuerpo masculino y femenino, es decir, la sobre dotación de calor corporal como determinante de la virilidad, en contraposición con la frialdad de la mujer, además de la concepción de la sangre como fluido genésico en ambos, y el himen, la matriz, los pechos y el cabello, como elementos definitorios de la feminidad. El cuerpo femenino es, antes de la primera relación sexual, un cuerpo inviolado y por ello puro e inmaculado. La pureza sexual se define por esa condición corporal de clausura e integridad dada a la presencia del himen intacto, de la “matriz cerrada”. Mediante el acto sexual el cuerpo clausurado se abre y la sangre-esperma es depositada en la matriz, dejando una huella indeleble que marca la posesión de ese cuerpo-ser por el hombre que lo desfloró. Así, la sangre masculina representa el potencial genésico del cual surge la vida, mediante el cual el varón engendra a los hijos, quienes, por ello comparten con él la misma sustancia vital. La paternidad biológica, por tanto, es el soporte de la paternidad social, fincada en el vínculo de la sangre que se transmite a través de las generaciones a hijos e hijas, pero que se perpetúa solamente a través de los hijos varones, pues son ellos los que se consideran como los continuadores del linaje del padre, los que comparten con él un territorio y quienes son beneficiados preferentemente por su herencia. Los hombres tienen que garantizar por tanto, que los hijos paridos por su esposa lleven su sangre e instituyen para ello la virginidad y la fidelidad femenina. A través del control sobre el cuerpo, que implica tanto el control del deseo como la fecundidad de las mujeres, los varones imponen su dominio. El discurso que rige los usos del cuerpo y la sexualidad femenina conmina a las mujeres a emular

estereotipos femeninos en torno a la pureza, la fidelidad, la procreación y la abnegación (pilares de la identidad femenina). Sucesos imprevistos, errores irreparables, un destino infausto, actos violentos, engaños, debilidades, elecciones inapropiadas, hacen que algunas mujeres de esta comunidad se conviertan en “anómalas” (madres solteras, adúlteras, abandonadas, queridas, estériles, en general “fracasadas”). La transgresión o simplemente el incumplimiento de lo esperado de ellas hace que sean rechazadas y la reprobadas por la comunidad, así el constreñimiento de la sexualidad en las mujeres encubre el peligro latente de la anomia que subvierte los fundamentos del orden social.

Otro trabajo que también devela las relaciones entre sexualidad y construcción de la identidad de género en una diversidad de contextos en México, fue el realizado por Iyonne Szasz (1998a) a través de una revisión de diversas investigaciones de corte cuantitativo y cualitativo. La autora comienza por ubicar la matriz sexual mexicana dentro de las “sociedades mediterráneas y latinas”² en base a la clasificación desarrollada por el antropólogo Pat Caplan. La revisión dio cuenta de que los significados de la sexualidad más presentes en nuestra sociedad alientan la valoración de la penetración vaginal y la eyaculación como las prácticas sexuales más deseables, construyen la procreación como una reafirmación de identidades de género, impulsan hacia el matrimonio y procreación temprana en las mujeres, alientan la ignorancia sobre la sensualidad y el placer en las mujeres y al desconocimiento sobre la reproducción en los varones, y presionan hacia la falta de previsión y de protección en las prácticas sexuales, especialmente entre los jóvenes. Los significados y las prácticas sexuales de las mujeres constituyen formas de adaptación o de resistencia a normas culturales, pero también representan estrategias relacionadas con las condiciones materiales de vida y con su situación social. No obstante, sigue presente la escisión que designan dos tipos posibles de mujeres: las que no expresan deseos y actividad sexual y que únicamente responden a los requerimientos masculinos para casarse o para procrear (buenas); y las mujeres sexualmente activas, que sienten y

²En este tipo de sociedad el deseo y la procreación se hace equivalente a la procreación legítima, la que tendría lugar dentro de la pareja adecuada y los niños son deseados para reforzar alianzas e intercambio. Del mismo modo, se ejercen controles sobre la sexualidad femenina y sobre la procreación, sobre todo a través del culto a la virginidad y los castigos a la infidelidad femenina. El rango y prestigio y la polaridad “mujeres buenas”/ “mujeres malas” cobran tanta importancia social como las divisiones sexo/género. Por tanto, en estas sociedades el control de la reproducción femenina es inseparable del control de la sexualidad.

expresan deseos propios (malas). A las primeras, el uso de anticonceptivos cuando son solteras o cuando no han tenido hijos o el uso del condón a cualquier edad y en cualquier estado conyugal, las pone en riesgo de ser confundidas con el segundo tipo de mujeres, y quedarse solteras o ser abandonadas, situaciones que las confinarían al estigma. La virginidad y en general el acceso sexual al cuerpo de una mujer se transforman en valores de cambio que las mujeres entregan a cambio de algo diferente: una compensación económica o una promesa de unión o sustento de afecto, por tanto, el uso de anticonceptivos rompe con esos códigos, en tanto representa una mujer que desea la relación sexual en sí misma, en lugar de ofrecer su cuerpo a los deseos de otro, quien debe compensar esa entrega. Aunque, la autora destaca que estas representaciones culturales varían según los grupos sociales de pertenencia y las etapas en la trayectoria de vida, encontró que están presentes en contextos muy diversos.

En el caso de los cambios y permanencias en relación a la sexualidad de las mujeres, María Eugenia Ramírez (2001) investigó la forma en que el universo sexual –la expresión de vivencias, representaciones, sentimientos y expectativas- se infiltraban en los espacios de la vida cotidiana de las mujeres de una localidad tradicional de Xochimilco en el Distrito Federal. Para ello realizó entrevistas en profundidad a 12 mujeres de clase popular de tres generaciones diferentes: las abuelas (que tenían entre 72 y 82 años), las hijas (entre 36 y 45 años) y las nietas (entre 19 y 27 años). Los hallazgos de este estudio señalaron que los valores sexuales de estas mujeres cambiaban sigilosamente mostrando similitudes y diferencias entre generaciones (algunos expresados mediante “lenguajes ocultos” como los eufemismos, los gestos, los ademanes, los dichos populares, entre otros). Entre los factores que incidían en estos cambios estaban no sólo la pertenencia generacional, sino también las condiciones históricas, económicas, sociales, educativas, laborales y la relación con la urbanización. Además de los factores objetivos, otro elemento determinante era la forma en que cada mujer tomaba elementos del acervo de conocimientos existente y lo dotaba de un sentido propio; cada mujer lo hacía suyo y lo devolvía al entorno después generando con ello diversidad en la vivencia de la sexualidad. Los valores que no habían cambiado eran aquellos que estaban asociados a un cuerpo y una sexualidad construidos para y por los demás. Entre ellos destacaba la virginidad y el pudor.

El quehacer sexual era desplazado a un segundo lugar: estaba presente un erotismo silenciado y dirigido hacia la reproducción y la maternidad. Los valores que habían cambiado, estaban relacionados con la desinhibición, el hedonismo, la expresión del deseo y la sensualidad. Las mujeres aquí eran sujetos de sexualidad y en sus relatos aparecían también otros intereses como estudiar, trabajar fuera del hogar o viajar. El cuerpo y la sexualidad eran fuente de placer, conocimiento y aprendizaje. Los cambios en la sexualidad estaban así marcados por la ambivalencia, la ambigüedad y un proceso de transición organizado en torno a los ejes continuidad/cambio y aceptación/resistencia. No había saltos ni rupturas bruscas; los nuevos valores arrastraban mucho del bagaje anterior. Se encontraron, pues, dos tipos de valores: los que reprimían la sexualidad (más frecuentes en los relatos de las abuelas) y los que la exaltaban (más frecuentes en los relatos de las hijas y nietas). Esto provocaba en las mujeres entrevistadas confusión e incertidumbre, pero intentaban contrarrestarla de dos maneras: 1) trasladando la importancia que ellas mismas tenían en la familia al ámbito de la sexualidad (p.ej. la maternidad y la crianza podían implicar dependencia, pero también recursos de autonomía); 2) cuestionando y transgrediendo lo que les había sido asignado (p.ej., mediante estrategias como introducir el cuerpo dentro de su espacio de poder).

Las normas diferenciadas respecto al ejercicio de la sexualidad para los hombres y las mujeres, las construcciones de la identidad de género, así como al acceso diferenciado a recursos económicos y sociales son los que generan vulnerabilidad al VIH tanto en mujeres, como en varones. No obstante, para muchas mujeres, las prácticas de sus parejas masculinas salen de su control, y son una limitante para la prevención. De ahí que el matrimonio y el noviazgo se sigan señalando como instituciones que ponen en una situación de mayor vulnerabilidad a las mujeres.

Por ejemplo, en un estudio llevado a cabo con jóvenes de la Ciudad de Cuernavaca, Morelos, se encontró que el uso del condón sigue siendo bajo o nulo, a pesar de que las jóvenes contaban con más información sobre ITS incluido el VIH/Sida y percibían el riesgo de infección al que estaban expuestas, el recibir a cambio de la relación sexual un beneficio ya sea económico y/o social (sexo recompensado) que por sus propios medios no

pueden alcanzar, las limitaba frente al uso del condón (Théodore, Guitiérrez, Torres y Luna, 2004). El amor romántico es otra construcción que implica, para muchas, un ideal de amor sin condiciones ni infidelidades por lo que el condón es visto como señal de pérdida de confianza en la pareja (ya sea en el noviazgo o matrimonio) (Allen, Cruz, Rivera, Castro, Arana, *et al.*, 2003; Herrera y Campero, 2002; Leyva y Flores, 2003).

En el caso del matrimonio, diversas son las situaciones que ponen en mayor vulnerabilidad de adquisición del VIH, sobre todo en zonas rurales, ya que las relaciones de sexualidad extramaritales no son una transgresión de las normas sociales, aunado a contextos de migración temporal de los cuáles también se desprenden diversos riesgos para la adquisición del VIH, por las condiciones en que esta ocurre (Caballero, Leyva, Ochoa, Zarco y Guerrero, 2008; Fagetti, 2003; Hirsch, Meneses, Thompson, Negroni, Pelcastre *et al.*, 2007; Salgado, Pérez y Maldonado, 1996). La violencia de todos tipos y principalmente la sexual, es una de las situaciones que aparece con especial énfasis como limitante de la prevención del VIH. De esta manera, muchas mujeres en relaciones matrimoniales tanto en zonas rurales como urbanas, prefieren ponerse en riesgo (ya que muchas de ellas saben acerca de las relaciones extramaritales de sus parejas) antes que exigir a sus parejas el uso del condón por miedo a ser golpeadas o agredidas verbalmente (OMS, 2010; Salgado *et al.*, 1996; Torres, Zarco y Allen, 2010).

En el caso de mujeres en contextos de migración, trabajadoras sexuales y usuarias de drogas inyectables (UDIS), se ha encontrado el mismo tipo de vulnerabilidad asociada a la construcción de la identidad de género, al acceso diferenciado a recursos económicos y sociales, aunado al estigma en el caso de las trabajadoras sexuales y UDIS. En el contexto de la migración, las mujeres juegan dos papeles centrales: “las que se quedan” y las que migran. Ambas enfrentan situaciones como la reestructuración familiar, acoso, control de su sexualidad y reproducción, violencia sexual, intercambio de sexo por seguridad, comida y pasaje durante el tránsito al país o lugar destino, desconocimiento y falta de prevención frente a las prácticas sexuales que sus compañeros tuvieron durante el tránsito y/o estancia en el país destino, situaciones que las posicionan en riesgo de adquirir VIH (Bronfman y Leyva, 2003; Caballero *et al.*, 2008; Hernández-Rosete, Sánchez, Pelcastre

y Juárez, 2005; Leyva, Bronfman, Caballero, Infante, Cuadra *et al.*, 2003; Magis, Gayet, Negroni y Leyva, 2004; Salgado *et al.*, 1996).

Situación similar es la que se encontró en un grupo de trabajadoras sexuales de la Ciudad de México, quienes manifestaron que con sus clientes utilizaban condón con una frecuencia muy alta (94%) y con restricciones respecto al tipo de prácticas sexuales como sexo oral, anal y besos; mientras que el 74% reportó que con sus parejas estables nunca utilizaban el profiláctico y aceptaban todo tipo de prácticas sexuales, evidenciándose que la vulnerabilidad está asociada a sus relaciones personales y no al trabajo que desempeñan (Allen *et al.*, 2003).

Respecto a las UDIS, estudios llevados a cabo con esta población en Tijuana y Cd. Juárez, ilustra las diferencias en los comportamientos para consumir heroína inyectada entre mujeres y hombres, encontrando que el riesgo es mayor en las mujeres debido a que estas suelen inyectarse la droga después de sus parejas; intercambiar relaciones sexuales por drogas o dinero para adquirirlas; y compartir la jeringa con sus parejas, cónyuges y amigos como una demostración de confianza hacia ellos (Magis y Ortiz, 2006; Magis, Ruiz, Ortiz, Bravo, Sepúlveda *et al.*, 1997).

El que las mujeres sean más vulnerables a la infección por VIH, no quiere decir que los varones estén en mejores condiciones, es más, epidemiológicamente es la población más afectada en México. Y si bien los varones tienen mayores “privilegios”, sobre todo aquellos que cumplen con los criterios de “hombre verdadero” a “afamado” (Fagetti, 2003; Arias y Rodríguez, 1998) en el terreno de la sexualidad se encuentran igual de constreñidos que las mujeres, sobre todo aquellos cuya masculinidad es subordinada. En el caso de la comunidad de San Miguel Acuexcamoc en Puebla, Fagetti (2003), encontró que en relación a los varones de esa comunidad el cuerpo masculino aparece definido en primer lugar por su capacidad de engendrar y que para alcanzar el estatuto de hombre viril, el migueleño debía pasar ciertas “pruebas”. Estas pruebas consistían en cortejar varias muchachas, tener muchas novias y, finalmente, persuadir a una para que se convirtiera en su esposa. Tener hijos, aportaba la prueba de que el hombre y su sangre-esperma “servía”. El que no cumplía con estas “pruebas” era calificado de “manflor”, era un hombre incompleto. Por el contrario, el “hombre afamado” era el que tenía esposa, “querida” e

hijos con ambas, lo que estaba socialmente permitido. El afamado era así el necio, el procreador y el acosador. El estatuto de hombre afamado o verdadero no era algo establecido; se alcanzaba con esfuerzo, refrendando su virilidad periódicamente mediante nuevos logros y conquistas. La antropóloga, da cuenta que en casos extremos y reforzados por el grupo, en lugar del cortejo y la conquista, algunos hombres practicaban el raptó forzado o incluso la violación tumultuaria. Ambas prácticas contravenían el código moral comunitario, pero eran un aspecto implícito de la masculinidad en esta comunidad.

En otro trabajo llevado a cabo por Szasz (1998b), se destacan dos esferas en las formas de vivenciar la sexualidad en los varones: una vinculada a la vida conyugal, que se muestra restringida en sus prácticas sujeta a controles y límites estrechos de conocimiento, ausencia de deseo y de iniciativa femenina, pobre en el disfrute y abusiva hacia la mujer; la otra esfera, ocurre fuera de la vida conyugal y se restringe en cuanto al tipo de parejas con las que se puede llevar a cabo (otros hombres, mujeres “fracasadas”, mujeres “promiscuas”, trabajadores/as del sexo comercial, niños o personas sin poder). La autora señala que estas últimas son prácticas escindidas de la conciencia, del afecto y de la familia, que constituyen propiamente la sexualidad de la que se hace alarde en los espacios masculinos y se calla en el ámbito familiar además de ser prácticas vinculadas con el consumo de alcohol, la excitación, el deseo, el placer, la transgresión y el abuso. La conclusión de este trabajo es que estos hábitos y costumbres sexuales silenciados, fundados en mitos y temores, poco placenteros y permeados de poder y desigualdad son un riesgo para la salud y la procreación regulada.

En el mismo tenor, Rosario Arias y Marisela Rodríguez (1998), se dieron a la tarea de comprobar si se habían dado cambios en los valores tradicionales masculinos en relación a la sexualidad (doble moral, las pruebas de hombría según el número de mujeres conquistadas, la valoración femenina de la castidad, etc.) y su vínculo con las creencias y los mitos que influyen en la decisión respecto al uso del condón. Las investigadoras llevaron a cabo seis grupos focales con hombres de entre 17 y 35 años, solteros y casados, todos de clase media y residentes de la ciudad de México. Un criterio adicional para la selección de participantes fue que hubiesen usado condón durante el último año. Dentro de los principales hallazgos reportados destaca que los valores respecto a la sexualidad

masculina y su doble moral no habían experimentado modificaciones. A pesar de que los varones estudiados eran usuarios de condón, no había un desplazamiento en los valores tradicionales acordes al cambio de conducta (uso de condón). En cualquier caso, el condón no se usaba de forma sistemática, así que la protección de estos varones respecto al embarazo no deseado y las infecciones de transmisión sexual y el VIH/Sida era más bien relativa. Entre las razones no utilizaban el condón de forma sistemática debido a que: el valor de lo masculino (el “verdadero hombre”) estaba asociado al valor de asumir riesgos y no desperdiciar oportunidades en materia sexual; los hombres de este estudio tenían una percepción de peligro situada en “otros” y no en sus propias conductas, y hacían a veces una separación tajante entre tipos de mujer (formal/ocasional, conocida/desconocida) que distorsionaban su percepción de riesgo (las parejas formales y/o conocidas estaban asociadas a la limpieza, la no promiscuidad y la salud). Por otra parte, los informantes vinculaban el placer con lo “natural”, es decir con la espontaneidad. Entre las connotaciones negativas del uso del condón estaban el sexo ocasional, la promiscuidad, la falta de afecto y confianza y la ausencia de placer. Entre las connotaciones positivas destacaban la responsabilidad y protección contra infecciones y embarazos no deseados.

Se destaca como práctica común, pero silenciada, el sexo con otros hombres, situación que se ha subrayado como obstáculo para la prevención y/o control de la propagación de la infección en varones y mujeres debido a la homofobia persistente en el país. La homofobia hace que los hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), mantengan estas prácticas ocultas por miedo a ser estigmatizados y discriminados (Estrada, Magis y Bravo, 2006). En este sentido, es ilustrativa la investigación etnográfica llevada a cabo por Guillermo Nuñez (2007), en una comunidad rural de la sierra norte de Sonora. Su trabajo muestra como el nexo afectivo y erótico entre varones se construye en una dinámica de política de género que, al concebir lo masculino y lo femenino como esferas separadas, obstaculiza las posibilidades de la relación de amistad y de confianza entre hombres y mujeres. Lo anterior, da por resultado que desde la infancia se den escenarios de homosocialidad (hombres con hombres y mujeres con mujeres). Así la convivencia tan íntima con únicamente varones aunado a la custodia de la virginidad femenina, traen como resultado que muchos de los primeros descubrimientos sexuales y afectivos de los varones sean con sus congéneres y generalmente en contextos de embriaguez, lo que

representa un riesgo, no por la relación sexual con otro hombre, sino porque la clandestinidad y el efecto de seminconsciencia o inconsciencia del alcohol obstaculizan las medidas de prevención para evitar contraer alguna ITS.

Otra investigación ilustrativa en el caso de vulnerabilidad para las mujeres parejas de varones en situación de reclusión es el realizado por Rodrigo Parrini (2007), en una cárcel de la ciudad de México. El autor llevó a cabo 15 entrevistas en profundidad a internos del reclusorio. En su trabajo encontró diversos tipos de vinculación sexual, destacando una con personas externas al reclusorio y otra con internos de este. En el caso de la primera aparecieron las “visitas conyugales”, organizadas y reguladas por la propia institución; y las “cabañas”, un espacio de intimidad creado por los propios internos. Tanto la visita conyugal como las cabañas, son espacios normativizados para relaciones heterosexuales únicamente³, ya sea con esposas, concubinas, amigas o trabajadoras sexuales. En segundo lugar, se señaló la existencia de al menos dos sistemas de prostitución dentro de la cárcel: uno con jóvenes (“chamacos”), otro con travestis. En palabras de los internos, destacaron dos tipos de sujetos involucrados en tanto que “figuras” de la sexualidad homoerótica: el “puto”, figura identificada que participa de la “homoerótica” mediante un parecer; y el “caquin” que participa mediante su hacer (tiene relaciones sexuales con los “putos”). Ambas figuras estaban articuladas en torno a regímenes particulares de apariencia.

Finalmente, la población de mujeres transgénero y transexuales, sigue representando un reto en el tema de prevención del VIH y políticas públicas, ya que la marginalización y exclusión de las cuales son objeto lleva a una invisibilización mayor que el de las mujeres biológicas. En este sentido, diversas investigaciones han identificado dentro de los principales riesgos de infección por VIH en esta población: poco acceso a vivienda, empleo y servicios de salud, difíciles condiciones laborales, exposición a agujas infectadas para modificar sus cuerpos con personal no cualificado, falta de campañas con las que se sientan identificadas, violencia por parte de clientes en el caso de las que ejercen

³El acceso a la visita conyugal muestra la imposición de la heteronormatividad, ya que solamente pueden ingresar mujeres a esta actividad, previa comprobación de matrimonio o concubinato con el interno. En el caso del acceso de trabajadoras sexuales, esto se hace cuando el interno tiene la posibilidad de sobornar a los custodios y técnicos del penal.

el trabajo sexual, acoso policiaco, uso de estupefacientes y alcohol que limitan el uso de condón, entre otras. Si bien, estas vulnerabilidades las comparten con otros/as trabajadores/as sexuales, usuarios de drogas intravenosas y hombres que tienen sexo con hombres, su identidad de género y/o étnica ha llevado a una combinación particular de vulnerabilidades que finalmente resultan en un riesgo mucho más alto frente a la infección (Davenport, 2006; Estrada y García, 2010; Liguori y Aggleton, 1998; Miano, 2003; Prieur, 2008).

Los anteriores trabajos aportan evidencia acerca de las causas subyacentes a las dinámicas epidemiológicas del VIH, mostrando como nuestro sistema sexo-género posibilita contextos de riesgo de transmisión del virus para ambos sexos. Como se mencionó anteriormente, las construcciones de género tienen profundas implicaciones en el terreno de la sexualidad, situación que al no ser tomada en cuenta en las estrategias de prevención y atención, enfocándose únicamente en el cambio conductual a través de la prescripción del uso del condón, estarán orientadas al fracaso. Aparecen también en estas investigaciones evidencias sobre las fisuras en el sistema de género que presentan a la feminidad y masculinidad como una operación performativa y no substancial, en donde se presentan resistencias, subversiones y transgresiones que, al ser más exploradas, permitirían generar estrategias de prevención más efectivas.

2.2.3 Vulnerabilidad y Subjetividad: El Malestar de la Desigualdad

De acuerdo a la premisa “*El género es un artefacto cultural que modela*” (Lupton citado por Martínez-Benlloch, 2004), las interpretaciones culturales que se realizan en nuestra condición sexuada adquieren en la vida social estatus de propiedades objetivas que producen efectos en la subjetividad. Esta doble dimensión de nuestra experiencia pone de manifiesto que la diferencia sexual, están en la base de la subjetividad, pues la identidad psicosocial es el resultado de nuestra construcción en sistemas de significación y representaciones culturales que están inscritos en jerarquías de poder (Martínez-Benlloch, 2004).

De esta manera, las valoraciones, normas, atributos, accesos a recursos, etc., desiguales para hombres y mujeres (como se ha ido develando a lo largo de este documento), reforzados constantemente y asumidos como “naturales”, generan insatisfacción, malestar, en los grupos dominados. Sin embargo, como la ideología imperante sostiene esta desigualdad como algo “natural”, “verdadero” y “ahistórico”, la insatisfacción es vista como “desajuste” o “patología”.

El malestar en el caso de las mujeres es el resultado de una realidad cultural opresiva (Burin, Moncarz y Velázquez, 2000), que desde el modelo hegemónico de salud mental ha sido descrita como histeria⁴ y actualmente como depresión. Desde dicho modelo, se considera que los síntomas emocionales de las mujeres son problemas relacionados con su funcionamiento reproductivo, síndrome premenstrual, climaterio, esterilidad, etc. Este abordaje trivializa las quejas de las mujeres y las interpreta como enfermedades de origen biológico (hormonal), las cuales proponen ser tratadas con medicamentos, dando poca importancia a los factores socioculturales que las originan (Lara y Salgado, 2002).

De esta forma, la evidencia existente indica que la incidencia de trastornos depresivos mayores es dos veces más frecuente en las mujeres que en los hombres (Medina-Mora, Borges, Benjet, Blanco, Fleiz, *et al.*, 2005), ubicando la raíz de este trastorno como resultado de una realidad cultural opresiva. Así, se ha encontrado que la probabilidad de incidencia de depresión disminuye conforme es más alto el nivel de escolaridad y autosuficiencia económica de estas (Amador, 2001; Matud, 2005; Matud, Guerrero y Matías, 2006). Por otro lado, hay estudios (Berenzon, Tiburcio y Medina, 2005; Clemente, Córdoba y Gimeno, 2003; Matud, 2005; Matud *et al.*, 2006) que revelan que las mujeres que se dedican sólo al hogar o que tienen empleos de carácter manual, reportan estados depresivos más frecuentes que aquellas que cuentan con una carrera profesional y se desempeñan laboralmente en función de ella; revelan además, que las que son casadas también se deprimen menos que las separadas, divorciadas o viudas, y que las que son madres tienen más crisis emocionales que las que no lo son. Ahora bien, las mujeres casadas están en riesgo más elevado para sintomatología depresiva en comparación con los hombres (Matud *et al.*, 2006). El estado civil puede tener más ventajas para un género que

⁴Enfermedad femenina paradigmática de fines del siglo pasado

para otro. En lo que respecta a las mujeres, este efecto protector no se percibe debido a que el matrimonio puede implicar una sobrecarga, sobre todo en aquellos hogares en los que hay problemas económicos.

En el caso del estado civil como predictor de la depresión, este puede explicarse dado que dentro de los mandatos para las mujeres se encuentra el de casarse, tener hijos y marido, constituyéndose esto en el principal y/o único proyecto de vida. Por tanto, en aquellas que no están casadas la depresión puede aparecer frente a la crítica y percepción de “no completud” (Fagetti, 2006; Szasz, 1998).

Como se puede apreciar, la sintomatología depresiva o malestar, se encuentra directamente relacionado con situaciones donde las mujeres están más oprimidas. Por tanto, los factores objetivos de opresión modelan subjetividades femeninas (dentro de ellas las resistencias y subversiones también están contempladas) que pueden generar mayor vulnerabilidad antes y después de la llegada del VIH.

2.3 La vivencia de la enfermedad desde los márgenes del género

Desde el modelo biomédico, la descripción y explicación de la salud-enfermedad en las mujeres y hombres, se sigue sustentado en diferencias genéticas, hormonales, anatómicas o fisiológicas. Si bien las diferencias biológicas juegan un papel preponderante en los patrones de salud-enfermedad de ambos sexos, se requiere tener en cuenta los diferentes papeles socialmente asignados desde el nacimiento por razón de sexo, es decir las diferencias de género (Artazcoz y Borell, 2007).

En este sentido, Cardaci (2006), puntualiza que es el enfoque de género una de las vías a través de las cuales es posible introducir las aproximaciones teórico-metodológicas de las ciencias sociales en el campo de la salud, así como enriquecer aquellas explicaciones sobre la morbi- mortalidad que no se sustenten exclusivamente en el nivel biológico, sino que otorgan un papel central a los factores socioculturales y psicológicos.

2.3.1 Aspectos psicológicos y emocionales

La TAAR ha traído un aumento en la esperanza y calidad de vida de las personas con VIH, lo que lleva a la necesidad de analizar los cambios que operan en la vida cotidiana y las reelaboraciones que las mujeres hacen a raíz de su diagnóstico. De manera similar a otras enfermedades crónicas, el modelo médico de “síntoma-diagnóstico-tratamiento- cura” no funciona para el VIH/Sida (Carricaburu y Pierret, 1995; Jones, Manzelli y Pecheny, 2004; Pierret, 1999; Recorder, 2011). Su reemplazo es un esquema dominado por la experimentación y la incertidumbre en el que resulta claro un saber médico en curso de constitución y cambio, lo que lleva a experimentar diversas alteraciones psicológicas y emocionales y a desplegar una serie de recursos para poder hacer frente a la nueva condición de salud.

Arrivillaga, Correa, Varela, Holguín y Tovar (2006), llevaron a cabo una investigación con el objetivo de describir y correlacionar las variables psicológicas ansiedad y depresión, percepción de control sobre la salud (PCS), y percepción de control sobre eventos estresantes de la vida (PCEEV). Su muestra estuvo conformada por 47 mujeres afiliadas a instituciones de salud de la ciudad de Cali con ausencia de trastorno psiquiátrico diagnosticado. Como medida utilizaron la entrevista de datos sociodemográficos, características biomédicas y psicosociales en mujeres diagnosticadas con VIH y una batería de evaluaciones de variables psicológicas adaptadas para mujeres seropositivas. Los resultados generales reportaron que el 23.4% de las mujeres estudiadas presentó indicadores clínicos de ansiedad, el 10.63% de depresión, el 6.3% mostró niveles bajos de PCS y el 100% mostró niveles moderados de PCEEV. Las variables ansiedad y depresión así como la PCEEV presentaron una correlación positiva con ansiedad y depresión; depresión con PCS y ansiedad con PCS mostraron correlaciones negativas. En el caso de quienes reportaron altos puntajes de depresión y ansiedad eran mujeres que no tenían pareja diagnosticada con VIH, que tenían hijos diagnosticados con el virus, que habían renunciado a la posibilidad de embarazarse, que no tomaban ninguna medicación antirretroviral y que no utilizaban ningún método anticonceptivo. En el caso de las mujeres con bajos niveles de ansiedad y depresión, se encontró la puesta en marcha de estrategias adaptativas de afrontamiento y apoyo social brindado por la familia y las

instituciones de salud donde eran atendidas. Se reportó asimismo, que aquellas mujeres que tenían hijos diagnosticados con VIH y que presentaron altos niveles de ansiedad, expusieron en las entrevistas pensamientos de anticipación negativa frente a los futuros padecimientos físicos y emocionales de sus hijas/os debido a la infección. Estos hallazgos permitieron concluir a las investigadoras que las mujeres seropositivas con hijas/os infectadas/os, mantienen una sobrecarga emocional pues, además de las cogniciones relacionadas con la amenaza de la enfermedad para su salud y su vida, mantienen expectativas y temores relacionados con la desesperanza, la impotencia y el miedo de morir y dejar abandonados a sus hijas/os enfermas/os.

Otras investigaciones han encontrado resultados similares a los reportados por Arrivillaga *et al* (2006), destacando que las mujeres que se enfrentan al embarazo y que se saben seropositivas, se encuentran angustiadas por la amenaza que representa la enfermedad para su propia vida (Córdova y Lartigue, 2004; Lartigue, Casanova, Ortiz y Aranda, 2004; Kendall y Pérez, 2004). Además la capacidad de maternidad bajo estas circunstancias estará sujeta a considerables cambios debido a la ansiedad e incertidumbre que el futuro les provoca y a la que se suman a las molestias físicas generalizadas de la enfermedad. En el caso de quienes ya tienen hijos/as, la experiencia de vivir con VIH implica fuertes componentes de miedo y angustia por el futuro de sus hijos, se preocupan por cuánto tiempo van a poder vivir para apoyarlos hasta que sean capaces de enfrentar la vida sin la presencia de ellas.

Desde una aproximación cualitativa y basada en la teoría fundamentada, Campero, Caballero, Kendall, Herrera y Zarco (2010), mostraron el impacto del VIH en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género. Realizaron entrevistas en profundidad a 20 hombres y 20 mujeres VIH positivos de entre 28 y 42 años, en estado ambulatorio y residentes de los estados de Morelos, D.F. y Guerrero, de sector socioeconómico medio-bajo. Dentro de los principales hallazgos destaca la noticia del diagnóstico, el cuál en ambos sexos generó un profundo dolor, incertidumbre y temor. No obstante, mientras que la mayoría de hombres al recibir el diagnóstico vivieron un proceso de “confirmación” de algo que de alguna manera había “sospechando”, para las mujeres generalmente la noticia del diagnóstico fue “inimaginable” y por tanto, más difícil su proceso de asimilación. Para

las investigadoras, las diferencias en la construcción del género modelan la “sospecha” o lo “inimaginable” del diagnóstico, ya que los testimonios dieron muestra de la fuerza constitutiva de los ideales del amor romántico y la fidelidad, por lo que la noticia juega un rol en su momento devastador, de traición a esa “entrega”. Si bien unas pocas mujeres expresaron que pudieron vislumbrar la infidelidad de sus parejas, la mayoría no cuestionó ni negó tener sexo protegido con ellos. Asimismo se encontró que la negación del “hecho” de infidelidad, es con frecuencia una salida menos dolorosa para ellas que la aceptación de que el compañero había “fallado”. Por otra parte, los hombres refirieron que cuando sospechaban de las posibles causas de su diagnóstico experimentaban sentimientos de dolor, enojo, angustia y remordimiento, y sentían que no había forma alguna de explicar a la compañera lo que había pasado, muchos identificaron su infidelidad como algo constitutivo del ser hombre, y su silencio tenía, entre otros, el sentido de proteger a la mujer vista como un ser “indefenso”, “dependiente”, e incapaz de enfrentar la situación. Es importante mencionar que los hombres tenían dificultades para hablar de las necesidades que habían tenido a lo largo del proceso de vivir con VIH. Reconocer sentimientos como el dolor, la tristeza, o la necesidad de pedir ayuda los confronta con lo que creen socialmente se espera de ellos. Como conclusión se señala que quien recibe un diagnóstico de VIH suele pasar por momentos de negación, encierro y depresión, pero también puede transitar paulatinamente hacia fases de reflexión y cambio. No obstante, se advierte que este proceso no es lineal ya que las normas de género tienen raíces profundas y difíciles de erradicar, aun habiéndolas cuestionado en un plano más racional.

El estigma y la discriminación se han señalado como generadores de malestar emocional como lo mostró un estudio llevado a cabo por Orlandi y Moré (2011) en el sur de Brasil. Su aproximación fue de corte cualitativo, llevaron a cabo entrevistas a 14 mujeres con edades que oscilaron de los 32 a 53 años. Uno de sus hallazgos fue que la discriminación fue la principal fuente de sufrimiento o malestar emocional, independiente de que esta haya sido real, inferida o imaginada. Las participantes no señalaron miedo frente al hecho de tener crisis de salud, sin embargo, frente a la posibilidad de ser discriminada, manifestaron altos niveles de sufrimiento o malestar emocional. Estos resultados coinciden con otras investigaciones donde se ha destacado el papel del estigma,

la discriminación, limitado soporte social, la pobreza y la violencia como factores de riesgo para el desarrollo de estrés, ansiedad y depresión en mujeres viviendo con VIH (Grimberg, 2000; Hudson, Lee y Portillo, 2001; Lafaurie, y Zuñiga, 2011; Serovich, Kimberly, Mosack, Lewis, 2001).

2.3.2 Afrontamiento y Adherencia

Dentro de los estudios sobre VIH, el afrontamiento y la adherencia al tratamiento son sin duda de los temas más abordados desde la psicología de la salud. La manera en que generalmente se ha venido trabajando es bajo el paradigma cognitivo-conductual, como ya se señaló en el anterior capítulo. Asimismo, el acercamiento es con mucha frecuencia a través de instrumentos como escalas y encuestas que permitan evaluar las estrategias o tipos de afrontamiento (pasivo, activo y todas sus derivaciones) y la adherencia al tratamiento (niveles de CD4, carga viral, frecuencia en la toma de medicamentos, en la asistencia los servicios de salud, etc.). Las muestras son generalmente mixtas pero con mayor representatividad masculina y el género es usado como sinónimo de sexo, tomándolo en cuenta como una variable independiente, sin profundizar sobre las implicaciones de las diferencias encontradas en hombres y mujeres e incluso en ocasiones reforzando estereotipos sobre la masculinidad y la feminidad (Ahumada, Escalante, Santiago, 2011; Carrobes, Remor, Rodríguez-Alzamora, 2003; Gavira, Quiceno, Vinaccia, Martínez y Otalvaro, 2009; Kang 1999; Lesserman, Petito, Gu y Gaynes, 2002; López, Tapia, Sosa, Robles, Togawa y Rascón, 2009; Meza, Mancilla, Sánchez, Figuero, Contreras, Carrño, 2011; Teva, 2010; Teva, Bermúdez, Hernández y Buela, 2005; Remor, 2002; Rokach, 2000; Tsisis, 2000; Vargas, Cervantes y Aguilar, 2009; Villa y Vinaccia, 2006).

De esta manera, la literatura en donde se haga explícito el proceso psicológico de afrontamiento y adherencia terapéutica en muestras compuestas exclusivamente por mujeres mexicanas y desde una mirada psicológica no es tan abundante. Se encuentran en mayor medida y desde una perspectiva de género, diagnósticos sobre las necesidades de atención de esta población y obstáculos y barreras en la atención que inciden y en ocasiones determinan tanto el afrontamiento como la adherencia (Allen y Torres, 2008; Kendall y

Pérez, 2004; Pérez, Taracena, Magis, Herrera y Campero, 2004; Torres, Zarco y Allen, 2010).

En un estudio llevado a cabo en Buenos Aires por María Comisso (2007), con mujeres cuyas trayectorias de vida y situación social eran desfavorables (bajo nivel educativo, pocos recursos económicos, maltrato y carencias afectivas durante la infancia y en la adultez), se encontró que estas saben acerca de la utilización del condón, de la toma de medicación, de la realización de análisis específicos, sin embargo, no llevan a cabo ninguna de estas medidas. Por el contrario, manifestaron que todas esas medidas no acabarían con el SIDA y sí les harán recordarlo permanentemente (condón, medicación, análisis percibidos como “representantes” del SIDA). En ellas la vivencia de la ansiedad estaba presente, pero se encontraba contenida por los sistemas defensivos, haciéndose visible sólo en contadas ocasiones. Cuando estas defensas funcionaban bien, controlaban eficazmente el sufrimiento provocando “una suerte de anestesia” de insensibilidad al sufrimiento. Entonces, las defensas excesivas toman la forma de una resistencia al cambio. La autora concluye que implementar algún tipo de transformación resulta difícil considerando el lugar que ocupa la mujer al interior del grupo familiar y tomando en cuenta que la familia constituye “el” proyecto de muchas mujeres y la estrategia de confianza que utilizan, se refuerza la idea de que tomar real conciencia de las situaciones de riesgo presentes supondría un derrumbe de la vida que sostienen.

Abordar la adherencia desde una perspectiva social, destacando los factores de clase y género fue lo que hizo Marcela Arrivillaga (2010). Su investigación tuvo como objetivo identificar y analizar las asociaciones entre tres dimensiones de adherencia terapéutica: prácticas, significados, barreras y condiciones de vida; y la posición social de mujeres colombianas con VIH/Sida. Su muestra estuvo conformada por 269 mujeres que estuvieran en control médico en una institución de salud, con un tiempo de diagnóstico superior a 6 meses y un tiempo de TAAR superior a 3 meses. Aplicó un cuestionario de datos clínicos y socio-demográficos, un Cuestionario de Adherencia Terapéutica y una Encuesta de Posición Social diseñados y validados por ella. El 43% de las mujeres participantes presentó baja adherencia, mientras que el 57% obtuvo puntuaciones de alta adherencia. Se destacó asimismo que mayores niveles de posición social se asocian con mayores niveles de

adherencia. Todas las variables de la dimensión “barreras y condiciones de vida” estuvieron asociadas con la posición social de las participantes. En particular, las mujeres de posición social media y alta tenían condiciones de vida más favorables y enfrentaban menos barreras para la adherencia en comparación con mujeres de posición social baja. De igual forma, tenían mejores prácticas de adherencia. Por el contrario, en la dimensión “significados” se encontraron mayores coincidencias entre ambos grupos. Estos hallazgos indicaron que las asociaciones encontradas entre la adherencia terapéutica y la posición social estaban altamente influenciadas por las barreras y condiciones de vida de los grupos. Por una parte, el grupo de mujeres de posición social media y alta tenían condiciones favorables de acceso a recursos económicos, que eran positivas para su adherencia. Se trataba de mujeres de estrato socio-económico medio y alto, con nivel educativo superior a secundaria, niveles de ingresos elevados, acceso a créditos, con una o más propiedades a su nombre, perfil laboral/ocupacional favorable, afiliadas al régimen contributivo y/o con seguros privados de salud. Por su parte, el grupo de mujeres de posición social baja, vivía en condiciones de pobreza y enfrentaba mayores déficits sociales estructurales que se asociaban con su baja adherencia. Otro hallazgo importante fue, que el 89% de las mujeres del estudio consideró que el cuidado de su salud podía esperar y que era más importante la atención y el cuidado de la familia.

Contar con una red de apoyo o soporte social, se ha destacado como otro de los factores que contribuyen a la baja prevalencia de trastornos psicológicos y emocionales, al afrontamiento y a la adherencia al tratamiento de las mujeres viviendo con VIH (Campero, Caballero, Kendall, Herrera, y Zarco; 2010; Orlandi y Moré, 2011; Serovich *et al.*, 2001). Familia, amigos/as, congregaciones religiosas, instituciones de salud, prestadores de servicios y/o pares, tiene un impacto positivo en la salud mental y permite enfrentar mejor la enfermedad, entre otras cosas porque puede reducir el efecto del estigma y la discriminación, provee de cuidados ante las crisis de salud y es una fuente de afecto y apoyo instrumental.

El afrontamiento y la adherencia son pues el resultado de una serie de factores objetivos (accesos a recursos sociales, económicos y culturales, calidad en los servicios de atención, estigma y discriminación, entre otros) que tienen impacto directo en la forma de

elaborar una respuesta frente al padecimiento. En el caso de México, diversos diagnósticos e investigaciones han resaltado las necesidades de la población femenina viviendo con VIH, dejando ver que hay una serie de obstáculos que dificultan o limitan el afrontamiento y la adherencia al tratamiento en las mujeres (Allen y Torres, 2008; Kendall y Pérez, 2004; Lafaurie y Zuñiga, 2011; Pérez *et al.*, 2004; Torres *et al.*, 2010; Volkow, Rodríguez y Balandran, 2012). Asimismo, se ha evidenciado que existe poca sensibilidad y empatía por parte del personal de salud, vacíos de información relevante sobre la adherencia o las medidas que se deben seguir para llevar el tratamiento de forma correcta e incluso, en algunos casos, falta de capacitación del personal que prescribe los medicamentos.

El estigma y la discriminación asociados con el VIH/Sida son otras barreras que se han encontrado en los servicios de salud, por ejemplo, en algunas instituciones sigue prevaleciendo la práctica de señalar con una marca tanto los carnets como los expedientes, de manera que en cualquier área o clínica el personal puede identificarlos. Las vivencias de las mujeres también muestran que pueden ser víctimas del estigma y la discriminación en los momentos en que requieren más calidez, como por ejemplo, cuando por su delicada salud tienen que ser hospitalizadas o cuando descubren que están embarazadas. La jerarquías médico- paciente y los estereotipos de género dificultan que las mujeres expresen abiertamente sus dudas respecto a la toma de medicamentos, malestares físicos, malestares emocionales, etc. La violación a la confidencialidad es otro aspecto que obstaculiza la adherencia al tratamiento, sobre todo en mujeres que viven en comunidades pequeñas (Kendall y Pérez, 2004; Lafaurie y Zuñiga, 2011; Pérez *et al.*, 2004; Torres *et al.*, 2010; Volkow *et al.*, 2012).

Referente a otras barreras socioculturales que limitan tanto el afrontamiento como la adherencia y las hacen más propensas a sufrir desórdenes mentales destacan la pobreza, la violencia intrafamiliar en cualquiera de sus formas (psicológica, física o sexual); la presencia de relaciones de pareja poco favorables (parejas inestables o relaciones dependientes), las condiciones laborales, las dobles y triples jornadas, el papel como cuidadora de la familia pero no cuidadora de sí misma, el estigma y la discriminación (muchas mujeres por miedo a ser rechazadas no abren su diagnóstico y con ello limitan sus

redes sociales) (Campbell, 1990; Chant, 2007; Grimberg, 2000; Orlandi y Moré, 2011; Volkow *et al.*, 2012).

Como se puede apreciar confluyen diversos factores en el tema del afrontamiento y adherencia, por lo que la atención a la salud mental debería ser parte integral del tratamiento. No obstante, existen pocos espacios de información y apoyo emocional, sobre todo desde una perspectiva de género. Los diagnósticos sobre los servicios de atención y tratamiento, han encontrado que muchas veces es el médico mismo quien otorga la consejería u apoyo psicológico a las mujeres con VIH, y sólo se busca referir a la paciente con un experto o especialista en atención psicológica o psiquiátrica, cuando existe un trastorno mental identificable (Pérez *et al.*, 2004; Volkow *et al.*, 2012).

En este sentido, hay investigaciones que aportan datos respecto a los servicios de apoyo psicológico y afirman que existe muy poca experiencia profesional para el abordaje adecuado de las pacientes, pues los psicólogos/as no suelen estar capacitados para brindar apoyo emocional en VIH/Sida. Pero encuentran en los grupos de auto-apoyo (a veces son ofrecidos por los servicios de salud y a veces por las organizaciones de la sociedad civil), una fuente de contención emocional para las mujeres VIH positivas ya que al colectivizar la experiencia se genera un contexto de aprendizaje entre iguales, se promueve la ampliación de redes sociales y después de un tiempo, esto se traduce en acciones de empoderamiento (Campero *et al.*, 2010; Gregoric, 2012; Kendall y Pérez, 2004). Pese a los beneficios que los grupos de auto-apoyo tienen en la población femenina, las autoras señalan que la mayoría de estos están integrados mayoritariamente por población gay y en algunos casos esto constituye una barrera para la participación de las mujeres, ya que para algunas no es un ambiente óptimo en el que puedan plantear todas sus dudas, hablar de su intimidad, abordar temas de sexualidad o de los hijos, de su vida familiar o de su esposo, temas que ocupan un lugar central en sus vidas y no necesariamente pueden resultar relevantes para los miembros gay que formen parte del mismo grupo.

2.3.3 Cambios en la vida cotidiana: La construcción de una nueva normalidad

Como se mencionó al inicio de este apartado, pese a que las nuevas terapias antirretroviricas han traído cambios significativos en la calidad de vida y sobrevida así como en la forma de representarse la enfermedad (enfermedad crónica y no mortal), la experiencia de vivir con VIH, supone un proceso activo de gestión que sobrepasa la perspectiva técnico-médica, cubriendo todas las esferas de la vida social, requiriendo en las mujeres afectadas modificaciones en su vida e identidades y como señalan Grimberg (2009; 2002; 2000) y Pierret (2000), la reconfiguración de una nueva normalidad.

En un estudio citado anteriormente (Campero *et al.*, 2010), se mostró cómo el sistema de género juega un papel determinante en el impacto del diagnóstico y las reacciones frente a este. En ese mismo trabajo se exploraron también los procesos de transformación de la experiencia de vivir con VIH en hombres y mujeres. Dentro de los principales hallazgos encontraron que el tiempo de vivir con el virus, el atenderse en clínicas especializadas y estar en contacto con otras personas con VIH, puede hacer que la experiencia de la enfermedad se viva de manera menos negativa. Sin embargo, las normas de género moldean también la manera en que hombres y mujeres se relacionan con otras personas con VIH. En el caso de los varones, se develó que aquellos que defendían más fervientemente su identidad masculina heterosexual (hegemónica), dedicaban toda su energía al trabajo, reforzando su papel de proveedores, y en general manteniéndose aislados de redes de personas con VIH. La actitud masculina dominante se veía reflejada en estos hombres cuando declaraban con orgullo ser “autosuficientes”, a pesar de que también admitían sentirse solos y desear convivir con otras personas en la misma situación. Entre las mujeres, las situaciones fueron más variadas. De esta forma, las ubicaron en tres grupos: 1) las primeras, eran mujeres más apegadas a su papel tradicional, que casi no salían de su casa y prácticamente sólo acudían a consulta médica y a recoger sus medicamentos, estas manifestaron sufrir un continuo malestar emocional (rabia, culpa, impotencia y desamparo), se veían a sí mismas como víctimas de la infección y de las circunstancias que llevaron a ella; 2) el segundo grupo de mujeres, eran aquellas que habían ido poco a poco retomando las riendas de su vida y decidido “salir adelante”, motivadas por ellas mismas o por sus hijos, participaban, aunque no siempre de forma regular, en grupos de auto-apoyo

donde aprendían a convivir de otro modo con el VIH, modificando paulatinamente ciertos prejuicios; 3) el tercer grupo se caracterizaba por defender los derechos de las mujeres y sus necesidades específicas, aunque en ocasiones tenían actitudes maternalistas. Este tercer grupo, se caracterizaba por su activismo, dentro de sus demandas destacaban el servicios de atención y personal especializado para mujeres con VIH.

Por su parte, Koerting y Castellanos (2012), realizaron un estudio para conocer el abordaje profesional de la salud sexual de mujeres y hombres en las Unidades Hospitalarias de VIH de la Comunidad de Madrid. La población de estudio la conformaron 8 profesionales que trabajaban en dichas unidades. Las dimensiones planteadas en una entrevista semi-estructurada fueron: 1) percepción de la vivencia de la sexualidad de las personas con VIH, 2) abordaje de la salud sexual desde la práctica clínica, 3) dificultades para el abordaje de la salud sexual y 4) propuestas de mejora. Respecto a las dificultades en la esfera de la sexualidad, los profesionales entrevistados destacaron que es frecuente que aparezcan dificultades en ésta, debido principalmente al impacto emocional producido por el diagnóstico, el miedo al rechazo y al abandono, el sentimiento de culpa, el temor a transmitir el virus o re infectarse y/o la angustia frente a la revelación del estado serológico a la pareja afectiva-sexual. Se encontraron diferencias en la vivencia de la sexualidad de los hombres y las mujeres con VIH, siendo que los primeros viven la sexualidad con mayor naturalidad y se la prohíben menos que las mujeres, quienes por su parte renuncian a ella después del diagnóstico. Señalaron que algunas personas parecen sentirse cómodas teniendo relaciones sexuales sólo con otras personas con VIH, ya que de esta forma evitan la angustia que supone la revelación del estado serológico y la posible reacción de abandono. La revelación del estado serológico a las parejas sexuales, se señaló como una de las grandes dificultades con la que se encuentran las personas con VIH, pues no saben cómo y en qué momento decírselos, destacándose que en las mujeres especialmente existe mucho sentimiento de culpa y miedo al rechazo y al abandono. Otra de las percepciones de estos profesionales fue el relacionado al cuidado y protección en las relaciones sexuales, señalando que las mujeres tienden a proponer más el uso del condón que los hombres. Los cambios morfológicos, como los causados por el síndrome de lipodistrofia, pueden provocar un descenso en la autoestima y afectar la vivencia de la sexualidad, sobre todo en

mujeres, al hacerlas sentir menos atractivas y más inseguras sobre sus cuerpos. Asimismo, se destacó el reforzamiento del papel de cuidadoras de las mujeres, anteponiendo el cuidado de otros al de sí, y utilizando el condón como una forma, primero de proteger a otros, antes que a ellas mismas.

Otro trabajo donde se presentan algunos de los cambios que las mujeres han experimentado a raíz de su diagnóstico de seropositividad, fue el llevado a cabo por Rodríguez, Castro y Morales (2010) con mujeres costarricenses adscritas a una asociación civil. En este trabajo se aplicó un cuestionario con preguntas cerradas y abiertas que se enfocó en la caracterización de madres viviendo con VIH/Sida, y cambios operados en las dimensiones: social, personal e interpersonal. Su muestra estuvo conformada por 13 mujeres madres o en proceso de gestación, cuyos rangos de edad oscilaron entre los 25 y los 60 años. Los resultados obtenidos mostraron que para la mayoría de estas mujeres, el vivir como seropositivas les ha hecho cambiar su vida: cambiar de residencia, perder trabajos por la discriminación, dejar “vicios”, ser más sensibles, más tolerantes, más capacitadas; estar más pendientes de su salud y de su sexualidad, mayor autoestima y aprecio a la vida. También se obtuvieron repuestas en donde las participantes indicaron que el contraer el virus les ha despertado cualidades para trabajo en equipo y organización, las cuales no hubiesen descubierto antes del diagnóstico positivo. Destacó que al relacionarse en grupos organizados, las usuarias aceptan mejor su situación de salud al adquirir un empoderamiento que les ayuda a enfrentar el entorno social.

Como se pudo apreciar en los anteriores trabajos, el cuerpo, su apariencia y funcionamiento, sus posibles cambios, se convierten en foco de atención y preocupación sistemática de las mujeres. En este sentido, Grimberg (2009; 2002; 2000) ha encontrado a través de diversas investigaciones que el cuerpo se constituye en principal fuente de incertidumbre, en referencia al deterioro o la posibilidad de la muerte.⁵ Dentro de sus estudios se destacan las tensiones entre el corto y el largo plazo en la construcción social de la enfermedad pese a las modalidades terapéuticas actuales. Señala la experiencia de fragilidad como uno de los cambios más significativos en relación al cuerpo, ya que es un cuerpo incierto, amenazado, vulnerable y amenazante para la propia vida y la de otros.

⁵ Esto puede estar más presente en algunas personas que en otras, o en algunos momentos sobre otros, por ejemplo ante las crisis de salud.

Así, el cuerpo se configura en el principal objeto de intervención médica y su resistencia o su capacidad de responder al tratamiento, en la clave de la propia vida y sus cambios en indicadores y señales de esta “nueva normalidad” que significa vivir con VIH. En ese sentido, la construcción de una esperanza tiene como soportes centrales el cuidar el cuerpo y desarrollar distintas estrategias de cuidado y auto-cuidado.

En otro estudio, Grimberg (2002) encuentra que un cambio importante opera principalmente en las prácticas sexuales. En el caso de las mujeres, encuentra que la mayoría experimentó un fuerte decremento de la actividad sexual, en muchas de ellas con periodos prolongados de abstinencia y en algunos de los casos esto se articulaba a un contexto crítico más general de encierro y aislamiento. Observó que en algunas de las mujeres con su pareja afectada al momento del diagnóstico, esta “deserotización” estaba asociada con distintos sentimientos de “rabia”, “enojo” y “resentimiento” hacia sus compañeros, especialmente en aquellas en que aparecían situaciones de infidelidad. En el caso de mujeres sin pareja o con parejas no afectadas en ese momento, estas experimentaron temor a “contagiar” y “miedo” o “vergüenza” de comunicar la situación. Quienes estaban sin parejas o habían permanecido sin ellas durante períodos prolongados, manifestaron enfrentar distinto tipo de dificultades para comunicar la situación y/o asegurar protección en sus relaciones sexuales. Varias de ellas manifestaron preferir tener relaciones con varones con VIH. Como conclusión de este trabajo, se plantea que las construcciones de género no solo imponen condiciones de vulnerabilidad social diferencial a hombres y mujeres, sino posibilidades y límites también diferenciados en los recursos y la construcción de estrategias para enfrentar el problema.

Diversas investigaciones centradas en la experiencia de vivir con VIH, han coincidido en señalar que otros de los reajustes en la vida cotidiana de las personas con VIH, además de las anteriores, es la gestión del secreto acerca del estatus de seropositividad, en el que también pesan otros aspectos como: no aceptar la compasión, el deseo de preservar a los allegados y los familiares, evitar el estigma, conservar el empleo, etc. Guardar el secreto es parte de una estrategia de normalización, es decir, poder seguir siendo considerado normal por los demás, actitud que pareciera ser una condición necesaria

para vivir de la manera más normal posible (Carricaburu y Pierret, 1995; Jones *et al.*, 2004; Pierret, 2000; Recorder, 2011).

2.4 Mujeres positivas y en acción.

El VIH y el SIDA se han mostrado paradójicamente como una fuerza que impulsa estrategias internacionales, políticas nacionales y posibilidades personales de vida. En este sentido, la confluencia de iniciativas estatales, subsidios externos y directrices de agencias multilaterales y la acción de organizaciones locales preexistentes, contribuyeron como señala Gregoric (2012, p.122) *a consolidar un sujeto político emergente que, identificándose desde el padecimiento y la necesidad y a la vez como sujeto de derechos, reivindicó su participación social y política.*

Así, los y las activistas de las redes de personas con VIH y de otras ONG's comenzaron a intervenir progresivamente en circuitos y espacios globales con el objetivo de forzar el compromiso de autoridades gubernamentales de sus países con respecto a las metas consensuadas para mitigar el impacto del SIDA en el ámbito mundial. Uno de esos espacios, quizás el más relevante desde el punto de vista del activismo, es la *Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre SIDA* en New York, conocida como UNGASS, a partir de la cual se crea una declaración de compromisos que incluye metas con plazos que los estados nacionales deberían alcanzar en materia de respuestas políticas multisectoriales al VIH-SIDA. Con antelación a esta sesión, se realizan, en nivel nacional y regional, instancias de evaluación en las que se producen informes para dar cuenta de las brechas existentes entre las acciones realizadas y las metas previamente fijadas. Allí se plasman los avances y deudas pendientes en materia de política de Estado sobre prevención del VIH/Sida, salud sexual y reproductiva, incluyendo anticoncepción, fertilización asistida y reproducción en parejas con VIH y serodiscordantes, derechos de las mujeres, atención a la salud para la diversidad sexual, situación del VIH-SIDA en las cárceles y en conjuntos como trabajadoras sexuales y pueblos originarios (Gregoric, 2012).

En el caso de la participación de mujeres, la gran mayoría de las organizaciones con trabajo en VIH/Sida no las contempló entre sus prioridades, mientras que las organizaciones dedicadas al trabajo con mujeres no consideraban esta infección en sus agendas. De esta manera, la inclusión del tema de mujeres y VIH/Sida de las organizaciones civiles ha sido paulatina, discontinua y no ha escapado al fenómeno de aparición y desaparición de iniciativas. Afortunadamente, en la actualidad se vislumbra un panorama alentador por el creciente interés de diversas organizaciones y por el mayor involucramiento de mujeres con VIH en algunas de estas iniciativas (Vázquez, Taracena, Magis, Gayet y Kendall, 2004).

En este sentido, la incidencia de la Comunidad Internacional de Mujeres positivas (ICW por sus siglas en inglés), el Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+) y el Grupo Latinoamericano de Trabajo en Mujer y SIDA (GLAMS) han sido sustanciales en la visibilización de las mujeres viviendo con VIH y sus necesidades. La presión ejercida por estas organizaciones ha llevado a lograr avances como *el Primer encuentro de Mujeres Positivas* en México celebrado en el 2007, cuyo objetivo fue contribuir a que se garantizará el respeto a los derechos humanos y a los principios de igualdad además de una buena gobernabilidad democrática. Otras organizaciones que trabajan con mujeres viviendo con VIH en México, y que han realizado un trabajo de promoción de derechos digno de mencionarse son: Colectivo Sol, Mexicanas en Acción Positiva y Salud Integral para la Mujer (SIPAM).

Las demandas de estas organizaciones y de algunas académicas militantes ha generado algunos avances en las políticas públicas, por ejemplo la incorporación de la perspectiva de género y la inclusión de diversos grupos invisibilizados (mujeres lesbianas, transgénero, migrantes, indígenas, trabajadoras del sexo comercial, en reclusión, usuarias de drogas inyectables) en la toma de decisiones y acciones para la prevención y atención del VIH/Sida. A pesar de estos esfuerzos, un obstáculo es que estos muchas veces son locales y solitarios; buena parte de las organizaciones no están vinculadas y no involucran en su trabajo cotidiano a tomadores de decisiones ni a formuladores de políticas públicas (Herrera y Campero, 2002). Otro obstáculo es la poca voluntad política del Estado, quien

no se ha comprometido a lograr la igualdad de género y combatir la pobreza y desigualdad, compromisos adquiridos desde la Conferencia del Cairo y de Beijing, y ratificados en la Declaración política sobre el VIH/Sida y los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM).

Finalmente, es importante decir que la pugna por liderazgos y los pocos recursos económicos disponibles en el tema, han dificultado a veces las acciones conjuntas entre las distintas ONG's dedicadas a la problemática. En este sentido, el concepto de vulnerabilidad social, entendida esta como un asunto de justicia social se ha vaciado de sentido, generando nuevas desigualdades y exclusión frente a la asignación de recursos, los cuáles han sido relegados para las mujeres en favor de los HSH.

CAPITULO 3

EL ABORDAJE TEÓRICO

La complejidad de la realidad social ha llevado a quien indaga en ella, a echar mano de múltiples aproximaciones metodológicas y marcos teóricos heterodoxos. Así la explicación de un determinado fenómeno, puede llevar a la complementariedad de discursos que se hermanan epistemológicamente. En el caso que aquí nos ocupa, el análisis y abordaje del objeto de estudio se hará partiendo del enfoque procesual de la Teoría de las Representaciones Sociales (Banchs, 2000; Jodelet, 1984; Moscovici, 1961) integrando la perspectiva de género en el análisis.

3.1 Teoría de las Representaciones Sociales (TRS)

En 1961, Serge Moscovici da a conocer la TRS a través de su tesis doctoral “*La Psychanalyse, son image et son public*”,¹ este trabajo fue un parteaguas en la psicología social, pues en este se daba a conocer una teoría de conocimiento social en la que el “conocimiento” se definía de una forma amplia, no sólo como información factual, sino como sistemas de creencias compartidas y prácticas sociales. Su centro de interés es la circulación de significados y comprensiones en las sociedades modernas caracterizadas por la diversidad y la explosión de los medios de comunicación de masas y diversos canales de comunicación. La fuerza de la teoría radica en su habilidad para conceptualizar tanto la agencia de los individuos como el poder de la sociedad, y para capturar las formas en que interactúan.

Es mediante esta contribución teórica que Moscovici (1968), fundamenta la importancia del sentido común en los procesos sociales como un factor importante de comunicación y transformación social, y al mismo tiempo como producto de estos mismos procesos. Así, al proponer la noción de representación social, intenta expresar una forma específica de pensamiento social que tiene su origen en la vida cotidiana de las personas.

¹ El Psicoanálisis, su imagen y su público.

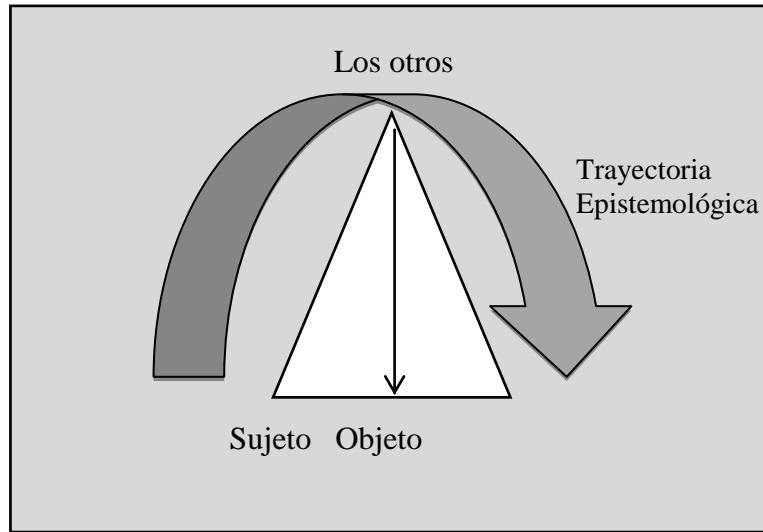
3.1.1 Definición conceptual

Las representaciones sociales son modalidades de pensamiento práctico, orientadas hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. En cuanto tales, presentan caracteres específicos en los planos de organización de contenidos, así como de las operaciones mentales y de la lógica, ya que permiten, no solamente la estabilización del marco de vida de los individuos y los grupos, sino que constituyen también un instrumento de orientación de la percepción de situaciones y de la elaboración de respuestas.

Entonces, la noción de representación social involucra lo psicológico o cognitivo y lo social, fundamentando que el conocimiento se constituye a partir de las experiencias propias de cada persona y de las informaciones y modelos de pensamiento que recibimos a través de la sociedad, añadiendo que es una forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido, orientado hacia la práctica y que concurre a la construcción de una realidad común a un conjunto social. Lo social se puede interpretar de varias maneras, por medio del contexto concreto en que se sitúan las personas, por la comunicación que se establece entre ellas, y por los marcos de aprehensión de valores, culturas, códigos e ideologías relacionadas con el contexto social en que se encuentran inmersas (Jodelet, 1986).

Desde una psicología social individualista, los procesos cognitivos son aislados del ambiente interpersonal, es decir de la sociedad y la cultura. La TRS reconoce por tanto, el conocimiento social en su origen y no como producto de la cognición individual. Así, se destaca como un punto importante en la teoría la relación íntima entre lo subjetivo y lo objetivo. De esta forma, la experiencia del individuo sólo parece subjetiva e individual si se considera su contexto de intersubjetividad colectiva. El grupo, a través de su sistema de representación elaborado en el discurso y en los actos de comunicación, es base a partir de la cual el individuo comprende e interactúa con el mundo (Wagner y Hayes, 2011). En este sentido, la función social de las representaciones sociales posibilita la producción de ciertos procesos claramente sociales (contexto de una serie de representaciones compartidas) y la de tener un papel importante en la configuración de los grupos sociales, en especial de su identidad (Ibáñez 1994).

Figura 1. *Triangulo epistemológico de la TRS*



Moscovici (1988) identifica tres formas en que las representaciones pueden ser sociales, en función de las relaciones entre los miembros del grupo:

1. Las representaciones pueden ser compartidas por todos los miembros de un grupo altamente estructurado –un partido, una nación– sin que hayan sido producidas por el grupo. Estas *representaciones hegemónicas* prevalecen implícitamente en toda práctica simbólica o afectiva. Parecen ser uniformes y coercitivas.
2. Otras representaciones son producto de la circulación de conocimientos e ideas pertenecientes a subgrupos que están más o menos en contacto. Cada subgrupo crea su propia versión y la comparte con los otros. Éstas son *representaciones emancipadas*, con cierto grado de autonomía y resultan de compartir e intercambiar un conjunto de interpretaciones y símbolos. Son sociales en virtud de la división de funciones y de la información que se reúne y combina a través de ellas.
3. Por último hay representaciones generadas en el curso de conflictos sociales, controversias sociales, y la sociedad como un todo no las comparte, éstas son

representaciones polémicas. Ellas están determinadas por relaciones antagónicas entre sus miembros e intentan ser mutuamente excluyentes.

En este orden de ideas, Jodelet (1984) puso de manifiesto que una de las riquezas de las representaciones sociales es que estas son tanto innovadoras como rígidas, tanto móviles como remanentes y, a veces, al interior de un mismo sistema representacional se pueden encontrar estas contradicciones. Por su parte Wagner y Hayes (2011), sugieren que los cambios en las condiciones de vida y de comportamiento necesariamente conducen a la transformación de las representaciones convencionales en los grupos. Ahora bien, frente a los cambios o las nuevas condiciones, se dan procesos de adaptación colectivos e individuales que pueden causar representaciones incompatibles, dentro de y entre generaciones. Estos procesos de transformación frente al cambio pueden: 1) llevar a una dispersión de los elementos del núcleo central (carácter estable), el cual se divide y por tanto da lugar a una relativamente nueva representación, 2) se pueden dar procesos de transformación los cuales adoptan las viejas representaciones ante las nuevas situaciones, y conllevan una transformación gradual sin una ruptura.

3.1.2 *Objetivación, anclaje y tematización*

Las representaciones sociales tienen dos mecanismos internos de formación y funcionamiento: la objetivación y el anclaje. La *objetivación* es un proceso donde la intervención de lo social se traduce en el agenciamiento y la forma de los conocimientos relativos al objeto de una representación, articulándose con una característica del pensamiento social, la propiedad de hacer concreto lo abstracto, de materializar la palabra (Moscovici, 1986).

Por su parte, el *anclaje* implica otro aspecto que se refiere a la integración cognitiva del objeto representado dentro del sistema de pensamiento preexistente y a las transformaciones derivadas de este sistema, es decir su inserción orgánica dentro de un pensamiento constituido. Consiste, por tanto, en transformar lo que es extraño en familiar, o sea hacer inteligible lo que no es familiar (Jodelet, 1986).

Los themata son “arquetipos de razonamiento común o preconcepciones, establecidas durante un largo período de tiempo, esto es, tributarias de historias retóricas y creencias sociales que poseen el estatus de imágenes genéricas” (Moscovici y Vignaux, 2001, p.158). Como cuadros de pensamientos y nociones que anclan sistemas de oposición, contribuyen a la organización del pensamiento social partiendo de la relación dialéctica existente entre la tensión y la integración del mismo. Siguiendo a Marková (2003), en los conocimientos del sentido común, característicos de la cotidianidad, se encuentran implícitas antinomias básicas o pares en oposición (ej. puro/impuro, bueno/malo, hombre/mujer), que llegan a convertirse en representaciones sociales a partir del proceso de thematización. Estos pares opuestos conviven, mostrando cómo el pensamiento del sentido común se caracteriza por la heterogeneidad y por la dialogicidad: tomando desvíos, considerando la multiplicidad de circunstancias y formando matices de significación. En su interior las informaciones se mezclan, se adaptan y se reconstruyen, negociadas en los intercambios e interacciones cotidianas.

3.1.3 Representaciones sociales, experiencia vivida y afectividad

Las representaciones sociales otorgan un lugar dinámico al sujeto, sin abstraerlo de un contexto social, en palabras de Angela Arruda (2002): “la realidad es socialmente construida y el saber es una construcción del sujeto, pero no disociada de su inscripción social” (p. 129). Vistas de esta forma, las representaciones sociales se relacionan directamente con el sentido común de las personas, con su experiencia.

Esta experiencia individual, adquiere su significado como:

[...] resultado de encuentros con valores y modelos culturales, y si esta experiencia individual se canaliza a categorías conceptuales compartidas, entonces tendremos aquí la experiencia individual fusionándose con la realidad social, para producir una entidad única dentro de la cual se hace posible el consenso de comunicación de normas sociales (Herzlich, 1973, p. 42).

Denisse Jodelet (2004), coincide con Herzlich situando a la experiencia como una dimensión vivida que: “trae consigo una dimensión cognitiva en la medida en que favorece una experimentación del mundo y sobre el mundo y concurre a la construcción de la realidad según las categorías o las formas que son socialmente dadas” (p. 94). De esta forma, establece el enlace con las representaciones sociales, señalando que los términos en los que se va a formar esta experiencia y su correspondencia con la situación donde emerge, van a tomarse de preconstrucciones culturales y de una reserva común de saberes, o como dice Ibañez (1994) de una serie de materiales que provienen del fondo cultural acumulado en la sociedad a lo largo de su historia, mismos que van a dar su forma y su contenido a esa experiencia, ella misma constitutiva de sentido que el sujeto da a los acontecimientos, situaciones, objetos y personas que conforman su medio ambiente próximo y su mundo de vida.

Ahora bien, la experiencia vivida está directamente relacionada con los procesos afectivos, en la medida en que la emocionalidad matiza y es matizada por las representaciones del mundo que poseemos; matiza y es matizada por el proceso mismo de selección de lo que consideramos un objeto, así como el proceso de construcción de la representación de esos objetos. Así mismo, dado que las representaciones se construyen en el proceso de interacción social, las emociones y afectos que se movilizan en los grupos “establecen y refuerzan los núcleos de significado de acciones creencias y relaciones” ellas ejercen entonces un rol preponderante en la selección de informaciones y en el posicionamiento favorable o desfavorable tanto frente a aquello que se considera un objeto de representación como en la construcción de ese objeto, a través de un discurso que le confiere realidad objetiva (objetivación) y lo ancla en una red de significados (anclaje) (Banchs, 1996, p. 120).

Banchs (1996), señala que emociones, representaciones y acciones son un todo que se da conjuntamente sin poderlos separar, ni entre ellos mismos ni de las circunstancias del contexto social específico (grupal), del contexto social global (societal) ni del contexto histórico particular (trasfondo cultural) en el cual se producen.

3.1.4. El VIH/Sida como objeto de estudio de las representaciones sociales

Moscovici (1986) ha señalado que no todo objeto puede ser una representación social, enunciando que hay tres características esenciales para que un objeto pueda ser considerado una representación social: 1) criterio de cuantificación, esto es, que sea un objeto o una información valiosa para la colectividad, 2) criterio de producción, es decir, que exista suficiente información al respecto del objeto, aun cuando sea contradictoria y, 3) criterio de funcionalidad, que los sujetos tomen una posición con relación a la información y al objeto.

Partiendo de los criterios anteriores, el VIH/Sida se ha convertido en un objeto privilegiado de estudio desde la teoría, puesto que emergió como algo novedoso que acarrió diversas reacciones y discursos en distintos sectores de la sociedad (médicos, medios masivos de comunicación, población afectada, población leiga, autoridades gubernamentales, etc.), generando una serie de información desde diversos ámbitos como el científico y el de sentido común, y una toma de postura frente a esta, cumpliendo así con los requisitos de un objeto de representación social.

Diversas investigaciones en contextos varios y conformadas por muestras de personas seronegativas –principalmente jóvenes- han encontrado dentro de las asociaciones más comunes y frecuentes al VIH/Sida palabras como: *enfermedad, muerte, miedo, homosexualidad, contaminación, contagio, infidelidad, promiscuidad, prostitución, drogas, irresponsabilidad, sexo casual* (Abreu, Santos, Freitas, y Maia da Nóbrega, 2012; Chong, Torres y López 2007; Flores y Alba, 2006; Flores y Leyva, 2003; Fonseca, 2009; Giacomozzi y Vizeu, 2004; Joffe, 1995; Madeira 1998; Morin, 1994; Petracci, 1997). La homogeneidad en los resultados ha llevado a definir a la enfermedad, la muerte y la sexualidad, como los contenidos que delinear el campo representacional del VIH/Sida (Fonseca, 2009). A la par de estos hallazgos, también se ha reportado un componente actitudinal negativo en torno a la infección y a las personas afectadas que muestra una moralización en las prácticas sexuales (Abreu *et al.* 2012; Chong *et al.* 2007; Fonseca, 2009; Joffe, 1995; Morin, 1994).

Referente al nivel de información sobre esta infección, se ha encontrado que este no siempre es un predictor de prevención en la población joven y adolescente (Chong *et al.* 2007; Flores y Alba, 2006; Flores y Leyva, 2003; Fonseca, 2009; Giacomozzi y Vizeu, 2004; Madeira, 1998; Méndez y Kornblit, 1997; Tura, 2003; Villaseñor, Caballero, Hidalgo y Santos, 2003). La evidencia es que pese a contar con un buen nivel de información sobre el VIH y sus formas de transmisión, esta población percibe el peligro de infección como lejano de su cotidianidad,² atribuyendo a la relación que establecen con su potencial pareja sexual (dependiendo si esta es ocasional o estable), la confianza en la exclusividad sexual como garantía de protección para ellos y ellas.

Otro ejemplo de lo anterior, es la evidencia que ofrecen estudios en donde se han explorado las representaciones del VIH/Sida en profesionales de la salud (Goodwin, Kwiatkowska, Realo, Kozlova, Nguyen y Nizharadze, 2004; Grimberg, Margulies y Wallace, 1997; Jofré, Marin y Yuli, 2005; Kornblit y Méndes, 1997; Oliveira y Lessa da Costa, 2007). En estos, se ha encontrado que interactúan diversas representaciones basadas en evidencia científica y sentido común. La representación biologicista incluye, una amplia conceptualización de la enfermedad basada en información aprehendida de diversas fuentes, no obstante, en el núcleo del campo representacional está el miedo y temor al “contagio”, los cuales inciden en prácticas de discriminación.

El papel de los medios de comunicación en la circulación y construcción de dichas representaciones, también ha sido ampliamente estudiado desde la teoría. En el caso de los significados asociados a la sexualidad estos han sido conectados particularmente con las tendencias en las campañas preventivas dirigidas a la población adolescente, las cuáles se han centrado particularmente en la regulación de las prácticas sexuales, bien a través de la promoción del uso del condón o fomentando la abstinencia y postergación en el inicio de las relaciones sexuales (Petracci y Vacchieri, 1997). Asimismo, se destacan los mensajes transmitidos a través de la prensa, destacando la investigación de Herzlich y Pierret (1989). Las autoras llevaron a

² No es coincidencia que la epidemia afecte en mayor medida a esta población, como se puede apreciar en el panorama epidemiológico nacional (ver capítulo 1).

cabo un análisis de 6 periódicos franceses de circulación nacional, comprendiendo el periodo de 1982 a 1986, dicho estudio tuvo como finalidad describir el proceso de construcción de la representación social del SIDA. Dentro de sus principales hallazgos destacó que gran parte de la información divulgada enfatizaba la rápida extensión y proporciones catastróficas de la enfermedad, mientras que la menos se centraban en dar a conocer los aspectos médicos de la enfermedad, de tal manera que la divulgación del SIDA se convirtió en un asunto alrededor del cual las relaciones sociales se polarizaron. El proceso que operó durante las cuatro fases de la construcción de este fenómeno social se describen así: “Nombramiento”, “Comparación con epidemias pasadas”, “Popularización de los conocimientos médicos y valores simbólicos atribuibles”, “Competencia sobre los descubrimientos y patentes” y “Discursos de otredad” (en particular homosexuales). Concluyeron que durante cada fase, un concepto o hecho relacionado al progreso en las ciencias médicas sirvió como base para intentar darle una significación a esta nueva enfermedad.

En este sentido, la teoría permite entender la importancia de la comunicación en los procesos de transmisión de información sobre VIH/Sida ayudando a entender los mecanismos a través de los cuales un fenómeno no familiar se torna en familiar para las personas (Fonseca, 2009). Por ejemplo, a través del análisis de las narrativas de habitantes de una zona rural de Haití, se exploró el proceso de construcción de significados a lo largo de la década de los ochenta, y se encontró cómo la adopción de nuevas categorías de padecimientos es asimilada en los anteriores marcos interpretativos. Dentro de éstos subsisten a la vez creencias populares (como la hechicería) y la visión biomédica del paradigma microbiano, todo ello englobado en un paradigma más general que vincula la enfermedad a los aspectos morales y las relaciones sociales (Farmer 1994).

Ahora bien, en el caso de estudios conformados por muestras de personas seropositivas, se han encontrado contenidos en el campo representacional similares a los de personas seronegativas, principalmente los referentes a la muerte y la sexualidad (Bellavance y Perrault, 1995; Flores, Delgadillo, Hernández y Chapa, 2007; Fonseca, 2009; Grimberg, 2009; Pereira y Arruda, 2005; Pierret, 2000). No obstante, se reportan diferencias importantes en cuanto a la

cantidad y calidad de las asociaciones relacionadas al conocimiento científico sobre la infección (el conocimiento es mayor y basado en evidencia científica) (Bellavance y Perrault, 1995; Pereira y Arruda, 2005; Pierret, 2000) y nuevos significados que permiten cuestionar nociones como la de irresponsabilidad individual en la adquisición del virus (Flores *et al.*, 2007; Fonseca, 2009). Asimismo, se pueden observar diferencias en torno al estigma en sus dimensiones emocional (*tristeza, soledad, desesperación*) y relacional (*agente de contagio, sexo peligroso*), en donde el género parece jugar un papel central (Fonseca, 2009; Grimberg, 2009; Grimberg, 2002; Grimberg, 2000).

3.1.5. Representaciones sociales, Género y VIH/Sida

Respecto al papel que juega el género en las representaciones sociales del VIH/Sida, Abreu, Santos, Freitas y Maia da Nóbrega (2012), llevaron a cabo una investigación con mujeres VIH negativas heterosexuales y en unión estable respecto a su vulnerabilidad frente a la infección. Las mujeres de su estudio fueron separadas en tres grupos con base en el tiempo de vivir en pareja (1 a 5 años, 6 a 10 y más de 11 años). Los resultados indican que el tiempo de vivir en pareja y el nivel de escolaridad fueron indicadores frente a su percepción de vulnerabilidad. De ésta manera, quienes llevaban más tiempo de unión en pareja y tenían menor nivel de escolaridad fueron quienes tenían menor percepción de riesgo (invulnerables), mientras que aquellas con menor tiempo en una unión y escolarización media, reconocían su vulnerabilidad. A través de asociaciones libres, se develó que la *muerte* fue una representación social generalizada sobre la infección, generando temor frente a esta incluso en aquellas mujeres que manejaron una baja percepción de riesgo. Asimismo se encontró que esta percepción de vulnerabilidad o invulnerabilidad estaba anclada a representaciones sociales de género, las cuáles eran naturalizadas y en consecuencia resistentes a cambios (la mujer era vista como la responsable de proveer los cuidados, mantenerse fiel, amorosa, etc., mientras que los hombres eran los que debían proveer, además de tener una naturaleza indomable e incontrolable respecto a sus impulsos sexuales). La conclusión a la que llegan las autoras es que el contexto social en el cual se insertan las desigualdades de género en términos culturales, sociales, económicos y políticos

permea la construcción de las representaciones sociales, generando una suerte de círculo donde ambas son retroalimentadas mutuamente.

Otra serie de estudios relevantes respecto al tema son los que ha realizado Mabel Grimberg en Argentina. Dentro de los hallazgos más sobresalientes destacan las diferencias de género en la experiencia corporalizada de la enfermedad (Grimberg. 2000). En el caso de las mujeres, la investigadora encontró que esta experiencia estaba centrada en los imperativos surgidos de la construcción social hegemónica del cuerpo femenino: cuerpo/erótico o cuerpo para la maternidad. El deterioro (adelgazamiento, manchas, etc.) y los efectos de los tratamientos (lipodistrofia), remitieron a una imagen no deseada que de alguna manera las descalificaba como mujeres. En el caso del cuerpo para la maternidad (centralización de la función reproductiva), el cuerpo de la mujer era representado como un objeto doblemente negativo: como “agente del contagio” o como “vacío de sentido”. La autora señala que tanto para las mujeres, como para los hombres, la experiencia de vivir con VIH supone confrontar cotidianamente los imperativos de las construcciones de género. Las mujeres con construcciones que paradójicamente las ubican en el lugar de la debilidad, la emotividad, la pasividad, mientras que su sexualidad y su cuerpo eran visibilizados como fuente de contagio (sexual o vertical). Los varones en cambio debían confrontar una experiencia subjetiva de fragilidad/debilidad corporal, de “sexo peligroso”, de sufrimiento emocional que ponía en crisis los núcleos de la identidad masculina hegemónica: fuerza, actividad, razón, no expresión emocional, etc.

En otro estudio, Grimberg (2009), ha destacado que en un contexto en que la subjetividad requiere ser redefinida desde renovados límites, vivir con VIH ha implicado también cambios relevantes en la esfera sexual, oscilando de la “parálisis sexual” al “aprendizaje” y “formas creativas” que han permitido a las mujeres salir de los lineamientos de una sexualidad genitalizada y coercitiva. Centrarse en estos procesos de cambio, dice la autora, permite dar cuenta de las múltiples maneras en que las personas van construyendo su vida como seropositiva y redefiniendo su actividad sexual; destacando al mismo tiempo, que esa vida es una activa construcción que confronta diariamente metáforas sociales, tensando relaciones, prácticas e identificaciones de género.

En Brasil, Pereira y Arruda (2005), entrevistaron a 16 hombres y 16 mujeres adherentes y no adherentes al tratamiento antirretroviral para conocer las representaciones sociales de estos acerca de la seropositividad y la adherencia al tratamiento. Las investigadoras encontraron en las personas adherentes, dos momentos en la representación social de la enfermedad: al inicio como algo difícil de superar y asociado a la muerte, después como una nueva condición de salud. En los no adherentes hombres y mujeres, la representación predominante fue la de muerte. La discusión en torno a las diferencias entre adherentes y no adherentes estriba en que los primeros habían objetivado al medicamento como destructor del virus, lo que les había permitido participar activamente en el tratamiento, apareciendo el anclaje como una forma para obtener el control de lo que es incontrolable; mientras que en los no adherentes no había una familiarización con el tratamiento, por tanto no había un anclaje en el pensamiento científico, para ellos tomar el medicamento era perder el control del propio cuerpo en función de los efectos secundarios. Respecto a las diferencias por sexo, estas se relacionaron con la preocupación por su estado de salud. En los hombres, tanto adherentes como no adherentes, la preocupación estaba volcada hacia sí mismos; mientras que para las mujeres la preocupación estaba en relación a los otros, principalmente los hijos. Dentro de los cambios en la vida a partir de la seropositividad, en hombres tanto adherentes como no adherentes destacó la pérdida de amigos, empleo, planes, pero al mismo tiempo cambios internos positivos (nuevos valores). En el caso de los hombres no adherentes, destacó que pese a no tomar medicamentos consiguieron salir del mundo de las drogas y/o controlar más su consumo de alcohol. Por su parte, las mujeres no mostraron diferencias en los grupos de adherentes y no adherentes, todas relataron pérdidas (sexualidad y la salud) y cambios internos predominantemente negativos (pérdida de alegría, miedo, sentimientos de extrañeza). Las autoras concluyeron que el vivir día a día con la enfermedad hace que las personas adherentes desarrollen estrategias para sortear las limitaciones impuestas por los medicamentos; mientras que en las no adherentes la vivencia de la seropositividad aparece como algo perturbador, por tanto muchos prefieren negar su estatus para poder continuar adelante.

3.2. Género y Representaciones sociales

A través de la revisión de estas últimas investigaciones, así como de los estudios de sexualidad en México, descritos en el capítulo anterior, se develan diferencias importantes en torno a la vulnerabilidad a la infección, la reacción ante el diagnóstico, las estrategias de afrontamiento y en general la experiencia de vivir con VIH a partir de un dato biológico que es el sexo. En este sentido, tanto los estudios de sexualidad como los de representaciones sociales (en mayor o menor medida), han destacado el papel que juega la construcción social de la diferencia sexual en la propagación del virus y en la experiencia frente a la enfermedad.

Género es un concepto que, si bien existe desde hace cientos de años, en la década de los setenta fue impulsada por el feminismo académico anglosajón, siendo la antropóloga Gayle Rubin quien lo desarrolla como categoría de análisis (Lamas, 1996). Rubin (1996), define al sistema de género como un conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos humanos, dotándolo de sentido mediante prácticas símbolos, representaciones, normas y valores, actitudes, sentimientos, conductas y actividades que diferencian a mujeres y varones. Lamas (1996), agrega que a través de esta clasificación cultural se definen no sólo la división del trabajo, las prácticas rituales y el ejercicio de poder, sino que se atribuyen características exclusivas a uno u otro sexo en materia de moral, psicología y afectividad. De esta forma, la cultura marca a los sexos con el género y el género marca la percepción de todo lo demás: lo social, lo político, lo religioso.

Por su parte, Blazquez (2008) añade que por género “no se hace referencia a entidades sino a atributos asociados con dos formas de ser humano, atributos que conforman una constelación de símbolos y metáforas aplicadas tanto a personas como a cosas o conceptos abstractos” (p. 10). Así, la autora distingue tres componentes distintos en el género: un componente simbólico, resultado de un uso metafórico de dualismos sexuales en cosas e ideas que no necesariamente tienen que ver con el sexo.; un componente estructural que está en la base de la organización social y la división social del trabajo en la sociedad y en la ciencia

(transmitidos por medio de la religión, las leyes, la educación o la propia ciencia); y un componente individual, pues constituye la identidad de las personas.

En general, la categoría género permite delimitar con mayor claridad y precisión cómo la diferencia sexual cobra la dimensión de desigualdad, por tanto es también una forma de relaciones significantes de poder (Scott, 1996). Los géneros son históricos y en ese sentido son producto de la relación entre biología, sociedad y cultura y por ser históricos devienen en una enorme diversidad y se conforman en contextos espacio-temporales (Fernández-Pomcela, 2012; Lagarde, 2005; Rubin, 1996). Por tanto, el género es dinámico, cambiante y se produce en relación e interacción con el otro y la otra (Blazquez, 2008; Fernández-Pomcela, 2012; Scott, 1996).

Desde las representaciones sociales, hay estudios que se han centrado en identificar las representaciones de género y su construcción desde la infancia. Se devela desde estos, un núcleo figurativo bipolar en términos de dos categorías complementarias pero excluyentes que definen la manera como niñas y niños interpretan el mundo circundante. En esa oposición masculino/femenino se conecta la identidad con la sexualidad, el matrimonio y la vida doméstica, es decir, que la metáfora de la pareja juega un papel organizador en las identidades de género. A pesar de que en sus prácticas unas y otros reflejan diversas identidades masculinas y femeninas, el sexo y el género se reduce a esa bipolaridad enfatizando la diferencia entre femenino y masculino y enmascarando la diversidad de identidades al interior de uno y otro polo (Duveen, 1993).

En este orden de ideas, Banchs (2000a), plantea que las resistencias culturales al cambio en las identidades de género -en algunos casos más que en otros-, tienen que ver con una memoria social, la cual se encuentra estrechamente vinculada con la identidad social, por tanto aunque existen diversidad de mujeres y diversidad de hombres, estas resistencias siguen definiendo el núcleo central de las representaciones en cuanto a las identidades de género, dando como resultado un conflicto, ya que las nuevas condiciones de vida y las resistencias de los sujetos a las imposiciones culturales generan una lucha por emancipar ese núcleo dando así un

carácter dinámico a dichas representaciones. La autora encuentra en la noción de themata un potencial explicativo de las identidades de género como construcciones sociales que se desarrollaron fundamentadas en sistemas de oposición organizadores del pensamiento social (alto/bajo, frío/caliente, fuera/dentro, seco/húmedo), del cual se cuelgan los diferentes objetos para anclarse luego, en un significado particular.³

Moscovici (1984), planteó que una vez creadas las representaciones sociales “llevan una vida por sí mismas”. Las personas al nacer dentro de un entorno social simbólico lo dan por supuesto de manera semejante a como lo hacen en su entorno natural y físico, así el género es parte de ese dar por supuesto. Entonces, el sistema de género, existe para las personas como su realidad ontológica, perpetuándolo mediante sus actitudes habituales y automáticas de reciclaje y re-producción, cuestionándolo bajo circunstancias concretas (Banchs, 2000a). De ahí que resulte tan difícil el cambio a nivel central respecto a las identidades de género, ya que cada cultura, y en ella cada grupo dominante, consensua sus estereotipos de hombres y de mujer como únicas formas de ser hombre y mujer, como si siempre hubiera sido así, y como si siempre fuera a ser así (Lagarde, 2005).

Arruda (2002), teje un puente entre las teorías de género y la teoría de las representaciones sociales, rescatando en primer lugar su carácter histórico y encontrando en este su primera coincidencia, ya que ambas son teorías emergentes, hijas de la transición paradigmática. Posteriormente, enmarcará las coincidencias de ambas teorías en tres grandes dimensiones: la de los campos de saber, la conceptual metodológica y la epistemológica.

³ Al respecto, la noción de themata guarda estrecha relación con la propuesta de Bourdieu (2000) sobre la génesis de la dominación masculina. Para el antropólogo y sociólogo, la oposición entre los sexos se inscribe en la serie de las oposiciones mítico-rituales: alto/bajo, arriba/abajo, seco/húmedo, cálido/frío, activo/pasivo, dentro/afuera, estas son la matriz original a partir de la cual se pueden engendrar todas las formas de unión en dos principios opuestos. Estos pares expresan la vivencia del carácter natural de la relación con el dominante, siendo el producto de la incorporación de formas sociales de clasificar. Por ejemplo, que las mujeres se queden “adentro” de la casa y los hombres vayan al “afuera” social. De este modo, la dominación que se inscribe en los gestos corporales de la mujer, en su modo de vivir el espacio, se legitima al ser considerada como algo natural (la mujer es “más débil”), lo que el autor denomina violencia simbólica.

Referente a la primera, plantea que estas teorías: 1) no surgen desvinculadas de las realidades concretas, sino en estrecha sintonía con ellas; 2) generan disenso en las áreas en que se afianzan, contribuyendo a la renovación de esos campos y casi siempre son capitoneadas por minorías activas; 3) son favorecidas por la transición paradigmática, que abre brechas para sus incursiones no siempre aceptables para los cánones de ciencia de la época y las normas de campo científico que penetran; y 4) viven un periodo de latencia entre el surgimiento de las ideas inaugurales y el desarrollo de su aplicación, con el consecuente arribo de su visibilidad.

En cuanto a la dimensión conceptual metodológica: 1) ambas se proponen revelar y/o conceptualizar aspectos de objetos hasta entonces subvalorados por la ciencia (p. ej. las mujeres, el sentido común); 2) toman sus temas/objetos al mismo tiempo como proceso y producto, lo que les exige abordajes más dinámicos y flexibles (generalmente emplean metodología cualitativa); 3) en consecuencia, usan metodologías creativas y apuestan por la multidisciplinariedad.

Respecto a la dimensión epistemológica, la autora plantea que: 1) tejen una crítica al sistema binario que antepone naturaleza a cultura, razón a emoción, objetivo a subjetivo, pensamiento a acción, ciencia a sentido común, rescatando con ello la importancia de las dimensiones subjetiva, afectiva y cultural en la construcción del saber y en las acciones humanas, y la importancia de considerarlas en la construcción del conocimiento y quehacer científico; 2) proponen teorías relacionales, en la que no se pueden conocer, sin establecer relación entre el tema/objeto y su contexto. Género, dice Arruda:

[...] es una categoría relacional en la cual, al tener en cuenta los géneros en presencia, también se consideran las relaciones de poder, la importancia de la experiencia, de la subjetividad y del saber concreto. Del mismo modo, la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS) no separa al sujeto social y su saber concreto de su contexto, así como la construcción de ese saber no puede desvincularse de la subjetividad (Arruda, 2002, p.135).

Otro punto de encuentro es la estrecha vinculación de ambos paradigmas con la tradición hermenéutica y con los presupuestos epistemológicos construccionistas. En el caso del enfoque procesual de las TRS (el cual se retoma para este estudio) se parte de la suposición de que lo que es real y que amerita ser estudiado, es lo que los miembros de una sociedad definen como real ya que es eso sobre lo cual ellos actúan. En este sentido, Banchs (2000b) retomando a Spink menciona:

Es la actividad de reinterpretación continua que emerge del proceso de elaboración de las representaciones en el espacio de interacción lo que constituye, en nuestro modo de ver, el real objeto de estudio de las representaciones sociales en la perspectiva psicosocial (Spink, 1994, p. 121).

De ahí que desde el enfoque procesual de las TRS, se privilegian más que los procesos cognitivos, el proceso social de construcción desde una perspectiva histórica y cultural, considerando que para acceder al conocimiento de las representaciones sociales se debe partir de un abordaje hermenéutico, entendiendo al ser humano como productor de sentidos, y focalizándose en el análisis de las producciones simbólicas, de los significados, del lenguaje, a través de los cuales los seres humanos construyen el mundo en que viven (Jovchelovitch, 1998). Las teorías de género en tanto, asumen estos mismos presupuestos desde el momento en que la categoría en cuestión alude a la construcción social que se hace sobre la base de la diferencia sexual, ubicando en sus análisis una perspectiva histórica y cultural en el desentramado de dicha construcción y producción de significados.

Uno de los puntos de discusión que pondrían a disentir a estos marcos, sería el referente a las implicaciones que ambas tienen hacia la búsqueda de la transformación, es decir, mientras las teorías de género se inscriben en el paradigma crítico, la TRS lo hace en el interpretativo. En este punto, Arruda (2002) ha señalado que a pesar de que las TRS rescatan el sentido común en tanto que compartido por la sociedad como un todo, entretelado con el lenguaje y constitutivo de relaciones y habilidades, no se coloca en el terreno político: “es una proposición analítica, su propósito es más reducido que el de las teorías feministas de género, sin dejar también de ser una

visión crítica, ya que ambas surgen de una transición paradigmática” (p.143). Por su parte, las teorías feministas de género, al partir de un proyecto político pretenden llegar más allá de la mera comprensión de los fenómenos de opresión y subordinación, buscan la transformación de la vida de las mujeres.

Subsanando este desencuentro Flores (2010) ha señalado que la adopción en Latinoamérica de la TRS ha nutrido los postulados de esta a través de una suerte de sincretización con la psicología comunitaria, donde se mantiene como prioritaria la investigación-acción como consecuencia de las necesidades sociales de esta latitud, lo que lleva implícito un compromiso social por parte de las y los representacionistas latinos, principalmente de México, Brasil y Venezuela, colocando así a las representaciones sociales como una herramienta metodológica para el cambio. De ahí que la autora planteé que: “una representación social es dinámica, por su propia esencia debido a que se construye en la cultura, es susceptible de de-construirse y reconstruirse de acuerdo con las necesidades y exigencias de contexto y del propio sujeto, es una herramienta del pensamiento que puede ser reflexivo, interpretativo y generativo de cambios” (Flores, 2010, p. 353). Por su parte Markova (1996) ha señalado que una vez que las personas comprometen su pensamiento, ya no re-producen y reciclan su entorno social simbólico de modo automático, sino que lo incorporan a su esquema cognitivo, comprometiéndose así en procesos epistemológicos y como resultado de ello cambian sus realidades ontológicas al actuar sobre ellas.

Dados los presupuestos epistemológicos, ontológicos y metodológicos de ambos enfoques teóricos, se considera pertinente el ensamblaje de estos para el abordaje del objeto de estudio en el sentido de ampliar el análisis en la adquisición y vivencia del VIH/Sida en mujeres. Por otra parte, los estudios revisados dan cuenta de que el VIH/Sida ha sido un objeto de estudio privilegiado para la TRS. No obstante, se debe mencionar que la mayor parte de la producción sobre el tema ha estado centrada en muestras de personas seronegativas, pertenecientes a contextos urbanos y particularmente jóvenes. Mientras tanto, aspectos como la experiencia de vivir con la enfermedad y la condición de género (de qué forma las concepciones y relaciones de poder inciden en dichas situaciones) han sido abordados en menor medida por la teoría. En este sentido, sería necesario seguir explorando como las nuevas condiciones de vida a partir de ser

diagnosticado/a, pueden llevar a un desplazamiento o transformación en las representaciones sociales. Asimismo, sería oportuno que ante el aumento de infecciones en mujeres, se ahondará más sobre cómo influye la condición de género en los significados otorgados a la enfermedad en mujeres mexicanas que viven con VIH, ya que la mayoría de estudios con estas características se han hecho en otras latitudes de Latinoamérica, principalmente Brasil, Argentina y Colombia. Mientras tanto, la producción en torno a estudios de sexualidad en México (ver capítulo 2), ha privilegiado, en concordancia con la perspectiva de género, situaciones concretas en los significados y prácticas sexuales de hombres y mujeres (De Barbieri, 1991; Scott, 1996; Lamas, 1996), asumiendo las variaciones históricas, generacionales, étnicas y de clase en sus análisis. Si bien se han destacado las condiciones estructurales que generan contextos de vulnerabilidad y riesgo a la infección, ha faltado profundizar en la interacción de dichos contextos con las condiciones subjetivas tanto antes como después del diagnóstico de seropositividad. Esto obedece a que la gran mayoría de esta producción proviene de campos disciplinares como la sociología y la antropología social y en mucho menor medida de la psicología. Ante este panorama, se considera que desde el enfoque procesual de las representaciones sociales y la perspectiva de género se podrían hacer algunas aportaciones al tema de VIH/Sida en mujeres, sobre este punto se profundizará en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 4.

EL ABORDAJE METODOLÓGICO

4.1 Justificación y planteamiento del problema

A pesar de la evidencia en torno al papel que juegan las relaciones de género en los patrones salud-enfermedad y de los avances logrados durante la Conferencia del Cairo y de Beijing por integrar una perspectiva de género en el abordaje de la salud, la investigación y atención biomédica referente al VIH/Sida en población femenina ha sido limitada. De esta manera, la investigación de las mujeres en relación con el VIH/Sida era abordada considerándola como pareja de usuarios de drogas, trabajadoras sexuales que podían infectar a hombres sanos o desde el punto de vista reproductivo como agente activo en la transmisión perinatal (García, 2010). En cada caso se enfocaba a la mujer no como principal afectada por la epidemia, sino como factor contribuyente o causante de su expansión (trabajadora sexual o madre embarazada infectada). Esta situación de “invisibilidad” en la epidemia y reforzamiento de estereotipos de género impuesta por la comunidad científica respecto de las mujeres, fue la que en sus inicios retrasó significativamente las posibilidades de acciones preventivas y es la que actualmente obstaculiza un tratamiento adecuado para este grupo en particular (Enria, Fleitas, y Staffolani, 2009; Ship y Norton, 2000; Canaval, 1996).

Por otra parte, desde la psicología el VIH/Sida ha sido abordado centrándose básicamente en aspectos como: percepción de riesgo de infección, actitudes hacia el uso del condón, impacto post diagnóstico (Gavira *et al.*, 2009; Pimentel y Andrade, 2000; Remor, 2003; Teva *et al.*, 2005; Vera-Villarroel *et al.*, 2004) estilos de afrontamiento (Brown y Nicasio, 1987; Brown *et al.*, 1989; Carrobles, 2003; Gavira *et al.*, 2009; Kang 1999; López *et al.*, 2009; Remor, 2002; Roca *et al.*, 1999 Rokach, 2000; Tsasis, 2000) y adherencia al tratamiento (Ahumada *et al.*, 2011; Gordillo, *et al.*, 1999; Holzemer *et al.*, 1999; Penzak *et al.*, 2000). El abordaje epistemológico y metodológico de estos estudios parte de una lógica positivista, en donde los procesos psicológicos se toman como universales y los resultados son válidos en tanto puedan ser generalizables; se privilegia el uso de instrumentos de medición (en ocasiones no validados para la población objetivo) y el análisis de resultados

se hace a través de modelos estadísticos para probar hipótesis de correlación y causalidad. Las muestras están compuestas generalmente por hombres y mujeres, aunque el sexo es visto como variable independiente y sobre la explicación de las diferencias significativas entre grupos a partir de este dato biológico se profundiza poco (comúnmente sólo se describe) y/o se recurre a una naturalización y esencialismo para explicar dichos hallazgos. Desde este enfoque poca cabida tienen los significados culturales en torno a la enfermedad y la sexualidad, las variaciones históricas, el contexto donde se sitúan los individuos, las condiciones económicas y políticas, y menos aún el género, no como simple variable independiente, sino como un complejo proceso de construcción social que delimita la experiencia, prácticas, significados y discursos de hombres y mujeres frente al VIH/Sida (Abreu *et al.*, 2012; Allen *et al.*, 2003; Caballero *et al.*, 2008; Fagetti, 2003; Fagetti, 2006; Grimberg, 2000; Grimberg, 2009; Herrera y Campero, 2002; Magis y Ortiz, 2006; Magis, *et al.*, 1997; Théodore *et al.*, 2004; Torres *et al.*, 2010; Szasz, 1998).

En resumidas cuentas, el plantearse como objeto de estudio la experiencia de las mujeres VIH positivas, obedeció principalmente a tres razones: 1) como preocupación frente al aumento de la infección en población femenina en nuestro país; 2) como respuesta a los estudios que desde un enfoque positivista se han hecho desde la psicología en torno a este tema, en donde han sido subvalorados o no identificados factores que subyacen a la cognición y la conducta y, 3) como una forma de rescatar y sistematizar la experiencia de más de seis años dentro de una línea de investigación,¹ en donde a través del trabajo con diferentes grupos (HSH, gays, mujeres de zonas urbanas y rurales, profesionales de la salud,

¹ “Representaciones Sociales, Género y VIH” a cargo de la Dra. Fátima Flores Palacios. La autora se suscribió a los siguientes proyectos dentro de esta línea: “Indicadores emocionales y de vulnerabilidad en la experiencia vivida en mujeres con VIH/SIDA: Un análisis societal.” (DGAPA/UNAM No. IN303011-2), “Dimensiones psicosociales del VIH-SIDA en el contexto de la salud y los derechos humanos. Análisis teórico de las representaciones sociales y la perspectiva de género.” (CONACYT No. U49926-H), “Relaciones saludables, un método piloto de intervención y prevención en distintos contextos de personas seropositivas” (CENSIDA/FUNSAUD), “La perspectiva de género en el marco de los derechos humanos de personas con VIH/SIDA. De la teoría a la praxis en representaciones sociales.” (DGAPA/UNAM No. IN306105-2)

entre otros.), se pudo constatar que las mujeres que viven con la infección son una población con demandas específicas no sólo en el plano biológico, sino en el psicológico, social y cultural.

Cabe destacar que no es que se niegue la vulnerabilidad ni las necesidades de otros grupos, como por ejemplo las de los hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), o mujeres transgénero o transexuales, que son los grupos más afectados por la infección. Simplemente, que los anteriores grupos, principalmente el de HSH, ha sido el principal beneficiado dentro de las campañas de prevención y atención, dejando así nuevamente en el olvido a las necesidades de atención de las mujeres con VIH.² En general, el estudio se planteó como una forma de rescatar el sentido común, la experiencia y el significado que las mujeres otorgan a sus actos cotidianos en relación con su vulnerabilidad y afrontamiento, pero también con las rupturas que pueden darse a raíz de saberse VIH positivas..

Se parte así de un abordaje social de la salud, en donde se asume el VIH/Sida como una enfermedad que más allá de su carácter biológico, es construida y reconstruida por los actores sociales a partir de articulaciones históricas, culturales ideológicas, sociopolíticas y económicas que delimitan la experiencia frente a la enfermedad. Por tanto, se consideró pertinente recurrir al marco teórico de las representaciones sociales, pues como se describió en el anterior capítulo, este permite tejer un puente entre lo macro y lo micro social. Así, desde este marco se podría dar cuenta de qué manera esta experiencia de las mujeres es modelada a partir de categorías conceptuales compartidas a través de las cuáles confieren una realidad objetiva (objetivación) a su nueva condición de salud anclándola a una red de significados preexistentes. En este proceso es donde se considera necesario introducir una lectura de género, pues como se señaló en el capítulo anterior, la TRS presenta limitaciones en este campo.

² En este punto cabría discutir que el rubro a través del que se ha justificado el gasto asignado para prevención y atención de mujeres es en la categoría materno-infantil, no obstante, dentro de este rubro las mujeres no son las beneficiarias directas, lo es el producto o los descendientes de estas. A través de este dato se ejemplifica esta situación de “invisibilidad” para este grupo en particular y el reforzamiento de estereotipos de género sobre la maternidad como destino obligado de las mujeres. Para más detalle sobre el gasto en la atención y la prevención del VIH/SIDA en México se puede consultar el artículo de Magis, Rivera, Gasca y Guitiérrez, (2005) incluido en las referencias. Asimismo se puede consultar el Informe Nacional de Avances en la Respuesta al VIH y al SIDA, disponible en <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/ungass/garp2014.pdf>.

4.2 Supuestos teóricos

Siguiendo el planteamiento de Moscovici (1988) sobre las tres formas en que las representaciones pueden ser sociales (hegemónicas, emancipadas o polémicas) y tomando en cuenta que los cambios en las condiciones de vida y de comportamiento necesariamente conducen a la transformación de estas (Wagner y Hayes, 2011), se considera que la nueva condición de salud representará para el grupo estudiado un desplazamiento a nivel representacional referente al VIH/Sida.

Asimismo, se plantea que como consecuencia de la suma de desigualdades imperantes en nuestro contexto, las mujeres han interiorizado dicha desigualdad a través del continuo reforzamiento de su condición subordinada asimilándola como una forma de ser y estar en el mundo que las colocó como vulnerables ante la transmisión del virus. No obstante, esta situación paradójicamente puede llevar a la problematización de su condición de género. Por tanto, se presupone que la llegada de la enfermedad y/o el desarrollo de la misma es una “coyuntura” que puede llevar a fisuras de las representaciones hegemónicas del VIH/Sida y del género.

En referencia a la primera, la suposición del desplazamiento de las representaciones hegemónicas del VIH/Sida a representaciones emancipadas o polémicas de este, se da con base en los hallazgos de estudios realizados desde la antropología médica y la sociología sobre la reconstrucción de la identidad que hacen las personas con VIH a fin de hacer frente al estigma. En este sentido, agregaríamos que la experiencia de transitar por distintas fases de la enfermedad promueve procesos de reflexión y visión que posibilitan la ruptura o desplazamiento de representaciones hegemónicas y con ello el afrontamiento.

En referencia a la segunda suposición, se considera que las condiciones que llevaron a contraer el virus en la población estudiada³ serán cuestionadas por la población objetivo, pudiendo ser el catalizador el malestar emocional que se presenta durante el diagnóstico y las crisis de salud. Si se logra generar una ruptura también en las prescripciones sobre su rol de género, se asume que tendrá que darse acompañada de condiciones favorables en su contexto (acceso a recursos sociales, culturales y económicos). No obstante, el estigma que acarrea el VIH/Sida, puede sumarse a su trayectoria de

³ Ver capítulo 2.

vulnerabilidad, más aún sí como consecuencia de este estigma les son negados sus derechos, lo que llevaría a acentuar representaciones sociales hegemónicas y mandatos de género que obstaculizarían las rupturas y muy probablemente el afrontamiento.

4.3 Objetivos

Como objetivo general de este estudio se propuso conocer y dar voz a las mujeres y su experiencia frente al VIH, centrando el análisis en tres dimensiones: vulnerabilidad, afrontamiento y ruptura.

Como objetivos específicos se plantaron:

- 1) Conocer las distintas formas de estar en riesgo a partir de la condición de género.
- 2) Indagar cómo opera la vulnerabilidad en la experiencia subjetiva de las mujeres antes y después de la infección.
- 3) Analizar las formas de afrontamiento que utilizan estas mujeres ante el VIH considerando el tiempo de diagnóstico.
- 4) Explorar a nivel diagnóstico las representaciones sociales que se presentan ante la ruptura que significa pasar de un estado de salud a la enfermedad.

4.4 Conceptualización de las dimensiones a analizar

Para poder hacer inteligibles las tres dimensiones propuestas como objetivo general de este trabajo, vale la pena hacer una definición conceptual de cada una de estas, a modo de facilitar su análisis.

Vulnerabilidad: Variedad de condiciones estructurales de desigualdad que posiciona en un mayor riesgo de adquisición del VIH a determinados grupos (en este caso mujeres) o bajo determinadas condiciones (por ejemplo, contextos sociales homofóbicos, violentos y coercitivos). Además de ser un proceso que se transforma en espacio y tiempo, permite ver la interacción de condiciones y situaciones tanto estructurales como coyunturales y su manifestación tanto a nivel objetivo como subjetivo.

Afrontamiento: Proceso que se fundamenta en la movilización de diferentes recursos frente a sucesos de valoración negativa que irrumpen en lo que se considera habitual y frente a los cuales se movilizan una serie de recursos tanto individuales como contextuales de los que se disponen. En el caso que aquí nos ocupa, serían las diversas estrategias que las mujeres generan e implementan para evitar el desencadenamiento del SIDA y luchar contra la incertidumbre. En términos de las representaciones sociales, esto sería visto como momentos de crisis que terminan cuando se vuelve a instaurar un equilibrio, o en términos del anclaje, se produce un reordenamiento de lo familiar, en lo que el contexto social aparece como un elemento activo en esa reestructuración ejerciendo presión y pudiendo ser provocador de cambio.

Ruptura: Momento en que irrumpe el conflicto en la vida cotidiana. Desde la teoría de las representaciones sociales se ha enmarcado como el momento en que la tensión entre lo familiar y lo novedoso o imprevisto se hace presente, marcando el fin de un equilibrio. En este caso, una ruptura se puede dar a partir de un diagnóstico positivo al VIH o tras una crisis de salud. Asimismo, una ruptura puede ser el producto de múltiples actos cotidianos o puede ser la expresión de un gran acto que marca el final de una determinada etapa en la historia personal. Una ruptura puede ser también una construcción reflexiva o presentarse como un acto iracundo y violento (Bernal, 2000). A lo largo de la vida se pueden dar distintas rupturas que van encaminando la identidad en determinada dirección; sin embargo, aquí decidimos enfocar una sola ruptura, aquella que las mujeres miran como un parteaguas, la que marca la existencia de un antes y un después de la llegada del VIH.

4.5 Tipo de estudio

Descriptivo-interpretativo con una orientación metodológica de carácter cualitativo. La pertinencia de este diseño obedece a que el enfoque adoptado (desde la TRS) es el procesual, donde el ser humano es entendido como productor de sentidos, y se privilegian los contenidos como procesos discursivos determinados culturalmente (Banchs, 2000; Jodelet, 1986). Desde este enfoque se privilegian dos vías de acceso al conocimiento: una, a través de métodos de recolección y análisis cualitativo de datos; otra, la triangulación,

combinando múltiples técnicas, teorías e investigadores para garantizar la confiabilidad en las interpretaciones (Jodelet, 1986; Rodríguez, 2007).

4.6 Muestra

Dada la naturaleza de este trabajo, el muestreo se planteó como intencional y bajo los criterios de saturación teórica, la cual es una forma de determinar muestras cualitativas en las que el alcance del número de informantes se determina como completo cuando se considera que una entrevista adicional ya no aportará nada nuevo con relación a la información ya obtenida (Ruiz-Olabuénaga, 2009). Es oportuno señalar que dentro de la investigación cualitativa comúnmente se trabaja con muestras pequeñas, sin embargo, los métodos cualitativos producen con mucha frecuencia resultados que se pueden suponer como ampliamente compartidos en una comunidad cultural o grupo social (Rodríguez, 2007).

De esta forma, la saturación se alcanzó mediante 12 informantes que participaron voluntariamente y que eran usuarias de dos centros de atención primaria especializados en VIH en el Distrito Federal y el estado de Morelos. Los criterios de inclusión fueron: ser mujer biológica, mayores de 18 años y con diagnóstico confirmatorio de seropositividad. Se descartó a mujeres con algún problema de lenguaje (dado que tenían que ser entrevistadas) y/o en fases avanzadas de la enfermedad.

Adicionalmente, y mediante muestreo por bola de nieve,⁴ se entrevistó a 6 informantes clave,⁵ personas con experiencia en el tema de mujeres y/o VIH/Sida, ya fuera desde el ámbito de la investigación o la intervención, el único requisito para esta muestra fue que contaran con mínimo un año de experiencia en el tema.

⁴ Esta técnica de muestro consiste en que a partir de una pequeña cantidad de individuos que cumplen los requisitos necesarios para ser entrevistados, estos a su vez permiten ubicar a otros con características análogas.

⁵ Los informantes clave han sido definidos como introductores de significado, intérpretes de la situación, que, sin sustituirle su trabajo al investigador, le ayuden heurísticamente a entrar al mundo de esos mismos significados que este no conoce, no capta o no interpreta (Ruiz-Olabuénaga, 2009).

4.7 Técnicas de recolección

Ficha socio-demográfica: La aplicación de ésta permitió obtener un perfil del grupo estudiado e indicadores significativos en el análisis de las entrevistas (ver anexo 1).

Entrevista en profundidad: Con base en la naturaleza del estudio y el objetivo, se optó por llevar a cabo entrevistas a profundidad, ya que a través de esta técnica se pudo obtener una mayor profundidad en un tema tan delicado como lo es el VIH, información a la que difícilmente se podría haber accedido mediante un instrumento o cuestionario cerrado (ver anexo 2). La entrevista en profundidad ha sido definida por Taylor y Bogdan (citados por Ruiz-Olabuénaga, 2009) como encuentros reiterados cara a cara entre investigador e informante, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan en sus propias vidas. De esta manera, la elección de esta técnica nace de una ignorancia consciente por parte de la investigadora, quien, lejos de suponer que conoce, a través de su comportamiento exterior, el sentido que los individuos dan a sus actos, se compromete a preguntárselo a las interesadas, de tal modo que éstas puedan expresarlo en sus propios términos y con la suficiente profundidad para captar toda la riqueza de su significado. El valor de este tipo de herramienta metodológica es que otorga un lugar dinámico y de reconocimiento a la palabra del sujeto (objetivo central del presente trabajo) y rompe el orden convencional introduciendo la sorpresa del “darse cuenta”, del descubrir lo que ya se sabía, propiciando con ello la reflexión, el autoconocimiento y la conciencia de género (Blázquez, Bustos y Restrepo, 2012; Flores, 2010).

Entrevista semi-estructurada: Esta técnica fue empleada sólo para los informantes clave con la finalidad de apoyar en la tarea de contrastación de las categorías obtenidas mediante las entrevistas en profundidad, permitiendo con ello la triangulación de los resultados (ver anexo 3).

Observación panorámica no participante: En este tipo de observación el investigador no participa por completo en la vida social del grupo, se comporta como visitante a lo largo de todo el trabajo de campo y no pretende ser uno más del miembro del grupo observado, ni comportarse como tal (Ruiz-Olabuénaga, 2009). Se incluye esta técnica en este apartado,

pues fueron reiteradas las visitas a ambas instituciones de salud, iniciando estas desde la solicitud para poder llevar a cabo ahí las entrevistas y la realización de talleres para contactar informantes (para más detalles ver el apartado *recogida de datos*). Cabe aclarar que la investigadora se ciñó únicamente a hacer anotaciones (a manera de diario de campo) de aspectos que le parecían relevantes durante sus visitas, principalmente las referidas a la interacción entre los actores que conformaban el espacio institucional (usuarios, profesionales de la salud, cuidadores y promotores externos), la fisionomía de los centros y la accesibilidad a estos. Si bien no se puede afirmar que se hizo una sistematización producto de estas observaciones, si se emplearon técnicas que dan mayor confiabilidad a lo observado, entre ellas conversaciones no formales, revisión de documentos, entrevistas en profundidad a informantes y entrevistas semi-estructuradas a informantes clave.

4.8 Procedimiento

1a Etapa: La construcción del estado del arte. Se llevó a cabo una búsqueda sistematizada en las bases de datos de PubMed, SciELO, Redalyc y Web of Science para la conformación del estado del arte. Para estas búsquedas se realizaron combinaciones de diferentes palabras clave alusivas al objeto de estudio (VIH/Sida, representaciones sociales, sexualidad, género). Asimismo, se llevó a cabo una revisión de la literatura gris, a través de las páginas web y de publicaciones de instituciones internacionales y nacionales, relacionadas con el tema de estudio. Se exploraron las páginas de instituciones clave para la epidemia a nivel nacional e internacional tales como: ONUSIDA, UNIFEM, PopCouncil y CENSIDA.

2ª Etapa: Recogida de datos. A partir de la revisión documental se desarrolló una ficha socio-demográfica y una guía temática para las entrevistas. Se sometió a evaluación y se llevaron a cabo las correcciones pertinentes. Posteriormente se contactó con dos instituciones de salud especializadas en VIH/SIDA, en ambas se hizo una presentación del proyecto explicitando los objetivos y las aportaciones en beneficio de la población. Una vez llevado a cabo lo anterior, se convocó a mujeres a participar en el estudio. La búsqueda de participantes estuvo contemplada en un primer momento a través de un convenio

establecido en el mes de Mayo de 2009 con los Servicios de Salud y los responsables del programa de VIH/Sida⁶ del estado de Morelos, quienes permitieron el acceso a dos Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención de VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) de dicha entidad (Cuernavaca y Anenecuilco). La convocatoria para participar en las entrevistas se hizo a través de talleres enfocados en reducción de estrés por revelación del estatus a familiares y amigos.⁷ En un segundo momento se realizó el contacto con el Dr. Jesús Casillas quien en ese momento era director de la Clínica Condesa, a quien se le presentó el proyecto y un plan de trabajo, mismos que fueron sometidos al comité de ética de dicha institución. Se realizó el mismo procedimiento que en los CAPASITS, se realizaron dos talleres en el mes de agosto de 2009 y a través de este trabajo se convocó a las mujeres que participaron en ellos a hacerlo también en las entrevistas. Las entrevistas fueron realizadas durante el último bimestre del 2009 y durante el primer semestre del 2010. El promedio de duración de las entrevistas fue de aproximadamente una hora y media, siendo la más larga de tres horas y media y la más corta de una hora. Ambas instituciones prestaron sus instalaciones para llevar a cabo las entrevistas. En el caso de ambos CAPASITS estas se llevaron a cabo en la sala de usos múltiples y en la sala de toma de muestras. En la Clínica Condesa se llevaron a cabo de acuerdo a la disponibilidad de los espacios, los cuales fueron: un consultorio de gineco-obstetricia y el despacho de trabajo social. Posteriormente y con base en los hallazgos de las primeras entrevistas, se diseñó una entrevista semi-estructurada para informantes clave como método de contrastación de las primeras interpretaciones. Las preguntas de la entrevista fueron sometidas a revisión y fueron efectuadas durante el 2010 y el 2011.

3ª etapa: Análisis de los datos. El análisis de las entrevistas fue de contenido categorial (Ruiz-Olabuénaga, 2009; Bardin, 1996). El principio de clasificación fue semántica a través

⁶ Los convenios establecidos forman parte de otro proyecto financiado por CONACYT No. H-49926 “Dimensiones Psicosociales del VIH/SIDA en el contexto de la salud y los Derechos Humanos: Análisis teórico de las representaciones sociales y la perspectiva de género” a cargo de la Dra. Fátima Flores Palacios y en el que también participó la autora. Dentro de las actividades de ese proyecto se llevaron a cabo varias intervenciones grupales (de sensibilización, información, reducción de estrés) con usuarios/as de los CAPASITS y de la Clínica Especializada Condesa, lo que sirvió para establecer contacto y cercanía con las informantes.

⁷ Para más detalles remitirse a Flores, P. Chapa, A., Almanza, M. y Gómez, A. (2011). Adaptación del programa de intervención “Relaciones Saludables” a grupos de México que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina.*, 57 (1), 29-38.

de codificación para lo cuál se empleó el software NVivo versión 2.0 como método auxiliar. De las primeras categorías se fue haciendo un trabajo de afinación y reformulación hasta la conformación de tipologías o conceptos que describieron o explicaron las significaciones de los informantes en marcos de sentido. Durante un proceso de ida y vuelta sobre los datos, se buscó la saturación de los discursos con respecto a los temas de interés, a fin de elaborar descripciones y generalizaciones cada vez más abstractas. Considerando el tipo de aproximación teórica, se retomaron los criterios de clasificación que Rodríguez (2007) propone para el estudio cualitativo de los componentes de una representación social (ver tabla 2).

Para asegurar la validez y confiabilidad de los resultados (Guba y Lincoln, 1981; Morse, Barret, Mayan, Olson y Spiers, 2002) se siguieron los siguientes lineamientos: 1) empleo de diversas técnicas de recogida de datos, 2) saturación de la información, 2) jueceo de las guías de entrevista, 3) codificación simultánea, 4) discusión de las interpretaciones con otros investigadores y/o expertos en el tema, 5) uso de transcripciones textuales de las entrevistas para respaldar los significados e interpretación presentados en los resultados del estudio.

4.9 Consideraciones éticas

Se consideró en primer lugar la confidencialidad de las informantes cambiando sus nombres y algunos otros aspectos mediante los cuales pudieran ser identificadas.⁸ Antes de hacer la entrevista se explicó a cada una detalladamente el objetivo de la investigación y las implicaciones de su participación, lo que formalmente quedó pactado y detallado a través de un consentimiento informado (ver anexo 4). El mismo procedimiento se hizo con los informantes clave.

⁸ Tómese en cuenta que varias de ellas provenía de contextos rurales donde el número de habitantes es bajo y, demasiados datos pudieran hacer identificable a alguna de ellas

Tabla 2. *Criterios para la clasificación de representaciones sociales*

Contenido	Criterios de definición
Hegemónico	<p>Colectivamente compartidos, legítimos y menos susceptibles a la discusión social.</p> <p>Se hacen visibles a través de enunciados afirmativos y descriptivos que constatan, que explican significados sin duda de su existencia. Son creencias simbólicamente poderosas que se asumen como “naturales”, donde su carácter socialmente elaborado es invisible.</p>
Emancipado	<p>Creencias y valores que sostienen grupos sociales específicos, compartidas en la escala del grupo social en un momento dado. Parten de la fuente de autoridad de la sociedad donde las personas identifican la fuente o autoridad social que los sustenta.</p> <p>Su fuerza simbólica se circunscribe a ciertas circunstancias sociales. Se trata de significados que legitiman la aceptación de ciertos contenidos culturales, pero a su vez limitan su impacto a ciertos grupos sociales o comunidades culturales.</p>
Polémico	<p>Son aquellos que son discutidos abiertamente dentro de un grupo social; son contenidos que se asumen con cargas de relativismo, los cuales generan dudas, críticas, o particularización de significados.</p> <p>Son contenidos que amenazan las regiones de la representación más sólidas en términos de reconocimiento, aceptación y legitimidad. Esta clase de contenidos son deliberados, conscientes, y tienden a socavar la factualidad o validez universal construida por los contenidos hegemónicos, así como los contenidos normativos construidos dentro del grupo social, para hacer valer nuevos contenidos o excepciones de significación o práctica.</p>

Elaboración propia con base en los criterios de clasificación cualitativa de las representaciones sociales que propone Rodríguez (2007).

Durante el desarrollo del trabajo de campo, o recogida de datos, como se le decidió nombrar aquí, surgieron muchas situaciones que no se tenían contempladas y que sin duda pueden haber influido en los resultados amén de los dilemas éticos que representaron para la investigadora. Una de estas situaciones se dio durante el proceso de captación de informantes, la cual de antemano se asumió como una labor difícil dado lo delicado del tema y lo que implica abrirse frente a una extraña en la que de inicio no se confía y que ha entrado al escenario a generar recelo y suspicacias, pese a explicitar el objetivo de su presencia. Labor aún más compleja cuando el personal de salud (enfermeras y trabajadoras sociales) era quien en la mayoría de veces las refería para “colaborar” en el estudio, lo que sin duda exacerbaba el recelo de quien “voluntariamente” pasaba para iniciar con la entrevista. La forma de “reparar” este tropezado inicio (principalmente con aquellas que no

habían asistido a los talleres) era ganar su confianza no sólo a través de medidas instrumentales como la explicitación del objetivo de estudio y la lectura del consentimiento informado, sino a través de lenguaje no verbal, el reconocimiento de su palabra y su verdad, el respeto a sus silencios, el tacto en la formulación de las preguntas y la empatía frente a su llanto, su dolor y su alegría.

Otra situación que se presentó dentro de estos dilemas, fue el de sortear la tentación de no desviar el curso de la entrevista a un trabajo terapéutico, pese a que hubo demandas por parte de las informantes al saber el campo disciplinar en el que se adscribe el estudio y la investigadora, demanda que se agudiza frente al abandono en materia de salud mental en nuestro contexto.

Estos baches dejan un valioso aprendizaje que sólo el trabajo *in situ* puede generar, sin embargo, el ejercicio de reflexividad conlleva en la mayoría de ocasiones angustia y sufrimiento y trae consigo miles de cuestionamientos sobre la práctica profesional, específicamente sobre el derecho que tiene el investigador/a social de entrometerse en la vida de quienes no lo han pedido, ya que a medida que avanza en su labor de recolección más cuenta se da que no va a remediar los males (falta de trabajo, enfermedad, violencia, etc.) de nadie y la ilusión inicial se desvanece, hasta que comprende la arrogancia que encierra creerse salvador del mundo.

CAPITULO 5

RESULTADOS

5.1 Acerca del Contexto

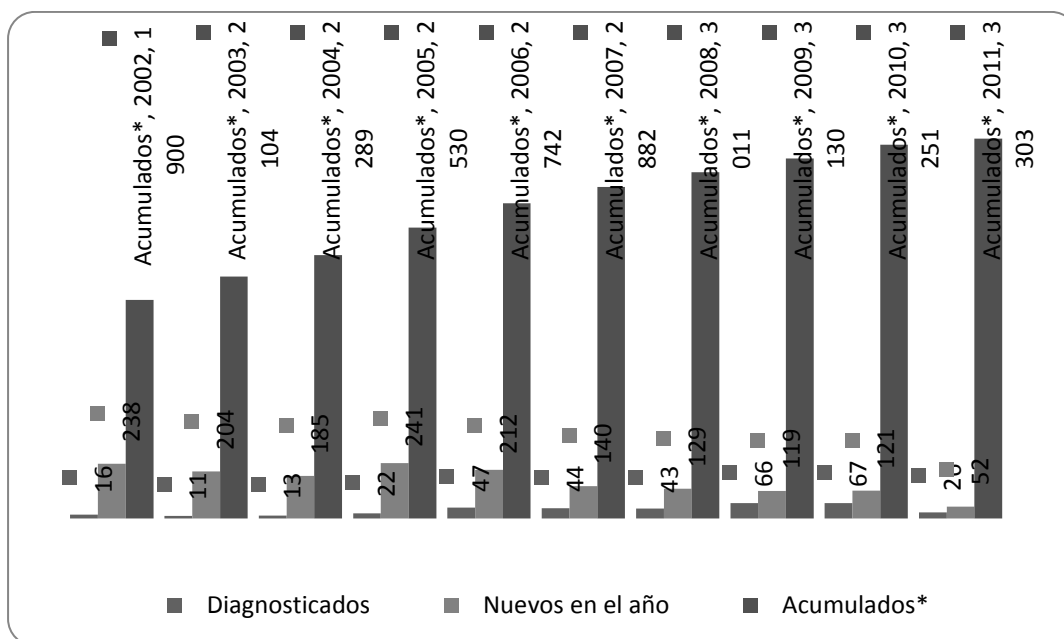
En este apartado se presenta una semblanza del contexto, refiriéndonos a los centros de atención especializados en VIH/Sida donde se llevó a cabo la investigación (CAPASITS y Clínica Condesa). Asimismo se presenta información sobre los indicadores de igualdad de género en los estados de residencia de las participantes (D.F. y Morelos). El material de dónde se obtuvo la información provino principalmente de las entrevistas a usuarias, las entrevistas a informantes clave, la observación realizada durante el trabajo de campo y de fuentes documentales.

5.1.1 Morelos

Según cifras reportadas por CENSIDA hasta el 30 de junio del 2012, el estado de Morelos concentraba el 1.1% del total de la población afectada por VIH en el país, situándose en el lugar 16 en cuanto a número de casos y ocupando el tercer lugar por tasa de incidencia nacional. Datos de los Servicios de Salud en el Estado de Morelos revelaron que esta entidad contaba con 3, 303 casos acumulados (2002 al 2011) de Sida (INEGI, 2011).

En materia de mortalidad por Sida, la tendencia de la tasa no ha mostrado un incremento considerable durante los últimos años, por el contrario ésta ha venido disminuyendo pasando de 7.62 en 1999 a 5.85 en 2009, esto es casi dos muertes menos por esta causa en este periodo, la tasa más baja se observa en 2007, con 4.79 muertes por cada 100 000 habitantes. Desglosando este rubro de acuerdo al sexo, en 2009 la tasa de mortalidad observada por VIH en hombres fue superior a la de mujeres, 10.02 muertes contra 1.87 por cada 100 000 habitantes de cada sexo, respectivamente; mientras que la tasa estatal alcanzó 5.85 fallecimientos por cada 100 000 habitantes, para los hombres se observó un incremento mayor en la tasa de mortalidad de 1999 a 2009 (INEGI, 2011). En el caso del VIH, la proporción hombre/mujer para el 2012 fue de 2.7 (CENSIDA, 2013).

Gráfico 1. Casos de SIDA diagnosticados, nuevos y acumulados 2002-2011



Fuente: Instituto Nacional de Estadística y geografía. Estadísticas del estado de Morelos.

Según datos del Consejo Estatal de Población (COESPO) las regiones más afectadas por la epidemia son Cuautla y Cuernavaca seguidos por los municipios de Zacatepec, Jojutla, Temizco, Zapata, Jiutepec y Tepoztlán. La principal vía de transmisión en el estado es la sexual concentrada principalmente en el grupo de hombres con relaciones bi y homosexuales (61.1% de un total de 66, 443 casos); mientras que en las mujeres se concentra en relaciones heterosexuales (83.3% de un total de 10,717 casos) (COESPO, 2009).

Dentro de las organizaciones de la sociedad civil que brindan atención a personas viviendo con VIH destacan en el estado: Comité estatal por la diversidad sexual, Frente Nacional para personas viviendo con VIH/SIDA (PRENPAVIH), Cadena contra el Sida y CD4. Las instituciones que brindan servicios médicos especializados son el IMSS, ISSTE, Servicios de Salud del Estado y los CAPASITS, contando estos últimos con dos unidades en la entidad, uno en Cuernavaca y otro en Anenecuilco municipio de Ciudad de Ayala.

Figura 2. Mapa del estado de Morelos



5.1.2 Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención del VIH/SIDA y de las Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS)

El CENSIDA propuso la creación de los CAPASITS en el 2003 en el contexto del “Plan Maestro de Infraestructura Física en Salud”. La estrategia se enfocó en proporcionar atención médica ambulatoria a los pacientes con este tipo de padecimientos que no contaran con los recursos necesarios para poder sufragar los gastos, por lo que la atención en estos centros es gratuita siempre y cuando estén adscritos al Seguro Popular. Dentro de los servicios que brindan se encuentran:

- Pruebas del VIH rápidas y confirmatorias (de sangre) para público en general
- Consulta especializada, consulta dermatológica y psicológica, odontología, oftalmología, pláticas y consejería para personas con VIH/Sida.

El CAPASITS de Cuernavaca se encuentra ubicado a un costado del Hospital General “Dr. José G. Parrés”, al lugar se accede a través de unas escaleras, ya que el centro está a desnivel. El lugar mide aproximadamente 95 m², es de un solo piso en donde están distribuidos: un auditorio, tres consultorios médicos, un consultorio de toma de muestras, dos consultorios de psicología, un consultorio dental, la dirección, el archivo, un almacén, el área de trabajo social, área de recepción y citas, una pequeña sala de espera con quince butacas, dos baños: uno para usuarios y otro para usuarias y dos baños exclusivos para el personal ubicados junto a la dirección. Su infraestructura está dividida en las siguientes áreas: Atención médica, Enfermería, Psicología, Trabajo Social, Laboratorio Clínico, Farmacia, Apoyo administrativo y Apoyo secretarial. El horario de atención es de 7:00 a 15:00 hrs. de lunes a viernes.

Las ocasiones que se visitó el lugar, ya sea cuando se impartieron los talleres o cuando se realizaron las entrevistas, el ambiente parecía cálido, el personal atendía a los usuarios/as con cierta familiaridad, la directora del centro conoce bien a las/os usuarios/as que acuden y los llama por su nombre de pila, no obstante, las formas de prescripción hacia los pacientes y la condicionalidad para entregarles el medicamento siguen mostrando cierta verticalidad profesional de la salud-paciente. Esta situación quedó evidenciada en una de las visitas, cuando la esposa de un usuario llegó a solicitar el medicamento argumentando que su marido no había podido asistir dado que no le daban permiso en su trabajo, a lo que la trabajadora social increpaba que el señor X ya tenía dos faltas y que él ya sabía que si faltaba a sus consultas no se le iba a proporcionar el medicamento e iba a ser dado de baja de los servicios, pese a las súplicas de la mujer reiterando que los patrones de su esposo no le permitían salir, la trabajadora social se negaba a escucharla y más allá de establecer un diálogo con la mujer, se limitaba a regañarla argumentando la falta de compromiso del señor X.

En cuanto a la interacción de las usuarias con sus pares, se pudo observar que ésta era escasa, iban a consulta, por su medicamento o acompañando a su pareja pero no socializaban, acaso lo hacían con el personal del centro. Esta observación se pudo corroborar durante los talleres y entrevistas, en dónde al ahondar en el tema con las informantes, ellas señalaban que se conocían de vista, pero que rara vez habían sostenido

alguna interacción dentro del centro. Por su parte los varones (especialmente quienes se asumen como homosexuales), socializaban tanto con sus pares como con el personal del centro.

Una de las observaciones que resultaron de importancia para el estudio, es que las informantes refirieron acudir al servicio de psicología una vez al mes, lo quisieran o no, pues esta asistencia es obligatoria y así se las programan dentro de sus citas. Esta misma información se corroboró cuando se entrevistó al psicólogo del lugar. El tipo de atención dentro de este servicio sólo se orienta a terapia individual. El enfoque de intervención se pudo identificar como ecléctico, toda vez que el informante clave mencionó utilizar estrategias conductuales y humanistas.

Es importante señalar que a iniciativa de algunas de las usuarias, se han hecho intentos de la creación de un grupo de auto-apoyo exclusivo para mujeres en el lugar, aunque este no se ha consolidado aún como un proyecto a largo plazo, esto principalmente por la falta de apoyos institucionales y económicos.¹

El CAPAST de Anenecuilco se ubica en el municipio de Ciudad Ayala, en la parte central del estado, limita al norte con los municipios de Yautepec, Cuautla y Yecapixtla, al sur con Tepalcingo y Tlaquiltenango; al este con Temoac, Jantetelco y Jonacatepec y al oeste con Tlaltizapán y Yautepec. De ahí que muchos de los habitantes de los municipios circunvecinos asistan a este centro. La distancia aproximada a Cuernavaca es de 60 km. Debido a que el número de habitantes es muy reducido (10,773 hasta el 2010) la gente se conoce entre sí y por ello muchas personas que están infectadas optan por trasladarse hasta el CAPASIT de Cuernavaca, ya que no quieren ser reconocidos/as en su comunidad.

Este centro es muy pequeño, incluso más que el de Cuernavaca, también es de un nivel y está ubicado frente a una zona escolar, las calles dónde se encuentra ubicado todavía no estaban pavimentadas. El centro contaba con un salón de usos múltiples, cuatro consultorios, baños para el personal y para las/os usuarias/os y una salita de espera. El horario de atención es de lunes a viernes de 8:00 a 16:00 hrs.

¹ Información proporcionada por una de las usuarias entrevistadas (Informante 10).

Respecto a la interacción, en este lugar se advirtió una relación más vertical entre el personal que ahí laboraba y los usuarios/as, los usuarios/as parecían más reservados y la interacción entre ellos era casi nula, igual en hombres que en mujeres. Lo anterior puede obedecer a que muchos/as de ellos/as se conocen en la comunidad y esta cercanía puede obstaculizar el abrirse por temor a la divulgación de su estatus y otros temas considerados como íntimos y privados. Estas percepciones se pudieron formular con base en las visitas al lugar en varias ocasiones (plática de sensibilización, talleres y entrevistas).

De hecho esta situación de la verticalidad se pudo advertir con mayor nitidez durante la plática de sensibilización. Se solicitó a la psicóloga del centro que convocara usuarios/as para llevar a cabo la plática y así poder invitarlos a los talleres. El día de la plática llegaron aproximadamente quince personas hombres y mujeres de diferentes edades, desde trece hasta sesenta años y en diferentes estadios de la enfermedad, situación que dificultó la apertura, tomando en cuenta que las problemáticas son distintas de acuerdo al ciclo vital, el género y los estadios de la enfermedad. Las y los asistentes no quisieron exponerse, algunos de ellos/as prefirieron acercarse a nosotras al final de la plática para exponernos su experiencia y algunas dudas, pero de forma individual. Además, durante este evento la psicóloga, la trabajadora social y la directora estuvieron presentes, situación que resultó un tanto incomoda tanto para nosotras como para los usuarios/as pues el clima adquirió un aire de vigilancia. Otra de las situaciones que llamaron la atención, es que durante las visitas al lugar² los varones con los que se pudo interactuar se asumieron todos como heterosexuales, lo que puede ser un indicador de homofobia en la localidad.

En cuanto a la atención psicológica, esta también era individual y las estrategias de intervención se enfocaban en elementos de la terapia racional emotiva (TREC) para promover el auto-cuidado y la adherencia al tratamiento.³

² Cabe aclarar, que las visitas efectuadas al lugar fueron muchos menores en intensidad y frecuencia que las hechas al CAPASIT de Cuernavaca, lo que representa un sesgo.

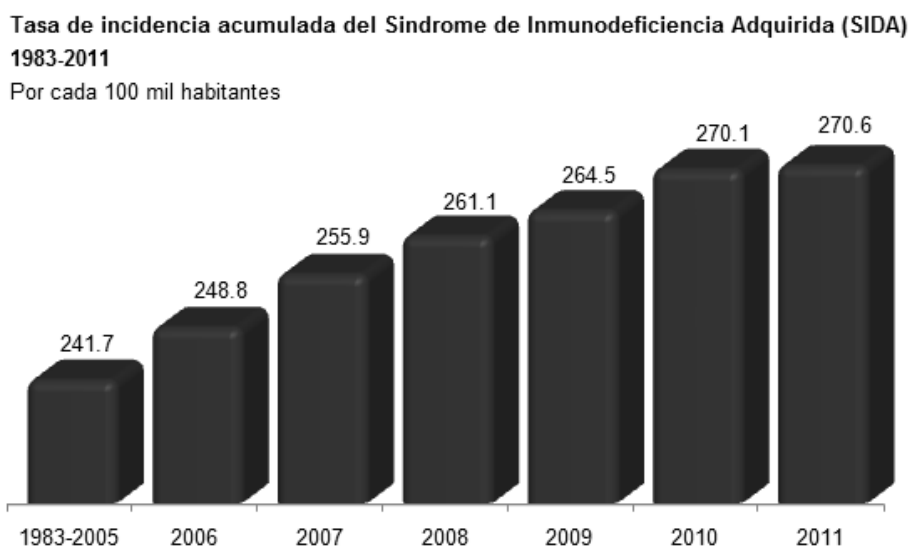
³ Datos proporcionados por la psicóloga del CAPASITS.

5.1.3 Distrito Federal

Según datos reportados por CENSIDA, hasta el 30 de Junio del 2012, el Distrito Federal concentraba el 21.9% de los casos de infección por VIH, lo que lo situaba en el primer lugar de prevalencia a nivel nacional con 0.79. De acuerdo a datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2011), en la entidad el número de casos acumulados de Sida se ha incrementado gradualmente observándose un aumento mayor durante el periodo de 2006 a 2007 (649 personas). De 2009 a 2010 se sumaron 505 casos más, mientras que en 2011 fueron 54, monto que representó 3.2% del total de casos nuevos del país (1, 679).

Este mismo organismo reportó que de 1983 a 2011 la evolución de la tasa de incidencia acumulada del Sida en el Distrito Federal advirtió un incremento sostenido; de 2006 a 2007 pasó de 248.8 a 255.9 casos por cada 100 mil habitantes; de este último año a 2008 aumentó a 261.1. En 2009 se sumaron tres casos más (264.5), de este año a 2010 se acrecentó seis casos (270.1). Mientras que en 2011 la tasa de incidencia permaneció casi sin variaciones respecto al 2010.

Gráfico 2. *Tasa de incidencia acumulada del Sida de 1983-2011.*



Fuente: SS/DGE. Registro Nacional de Casos de SIDA. Datos al 30 de junio del 2011.
CONAPO. Proyecciones de la Población de México, 2005-2030.

En cuanto a la razón de casos notificados de VIH por sexo, esta fue de 7.4, es decir por cada siete varones notificados cuatro mujeres (CENSIDA, 2012). La principal vía de transmisión continúa siendo la sexual y acorde con las pruebas de VIH realizadas en la Clínica Condesa durante el 2013, el 19.9% de los hombres, el 2.7% de las mujeres y el 32.7% de las mujeres transgénero resultaron positivas a VIH.⁴

La tendencia de la tasa de mortalidad no ha mostrado un incremento considerable durante los últimos años, ésta ha pasado de 5.8 en 2005 a 5.7 en 2009, observándose la tasa más alta en 2007, con 6.2 muertes por cada 100 mil habitantes, de las cuáles 441 (88%) correspondió a varones y 61 (12%) a mujeres. Por otra parte, en 2009 las tasas de mortalidad más altas se ubicaron en la población de 35 a 39 años y de 40 a 44 años (13.7 y 11.1 por cada 100 mil habitantes, respectivamente). Por sexo, la diferencia es muy notoria, pues la mortalidad en población masculina es superior a la femenina, la brecha más amplia se presenta entre la población de 35 a 39 años, donde la tasa en los varones es superior por casi 22 puntos a la de las mujeres (24.9 contra 3.1, respectivamente)(INEGI, 2011).

Las demarcaciones que registraron el mayor número de defunciones por Sida fueron: Iztapalapa (91 casos), Cuauhtémoc (83 casos) y Gustavo A. Madero (63 casos); en contraste, el menor número de casos ocurrieron en Milpa Alta y La Magdalena Contreras con 2 y 7, respectivamente. En cuanto a los nuevos casos registrados de VIH, las delegaciones son las mismas, concentrando el 16.1%, 15.7% y 2.1%, respectivamente (INEGI, 2011).

Un dato importante es que el patrón predominante de uso de recursos ahora está centrado en el paciente ambulatorio. Dentro de las instituciones de salud que brindan servicios a estos pacientes destacan el Hospital de Infectología del Centro Médico La Raza, el Hospital General Regional Gabriel Mancera, Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI, el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) y la Clínica Condesa, la cual sólo funge como centro de atención primaria al igual que el CAPASIT.

⁴ Informe epidemiológico del VIH/Sida en la Ciudad de México. Clínica Especializada Condesa. Disponible en: http://condesadf.mx/pdf/informe_2013.pdf

Figura 3. Mapa del Distrito Federal



Asimismo se pueden encontrar diversas organizaciones de la sociedad civil en la capital, por mencionar a algunas de las más conocidas: Colectivo Sol, SIPAM, ICW, Ave de México, La Casa de la Sal, Fundación Mexicana de Lucha contra el Sida, Red Mexicana de Personas que viven con VIH/SIDA, A.C., Anodis, La Manta, Fundasida, La casa de la sal, Mujeres en acción positiva, Letra S, Asociación Mexicana de lucha contra el Sida, Teatro y Sida, Fundación Mexicana para la planeación familiar (MEXFAM), A.C., Population Services International México (PSI), A.C., por mencionar algunas.

5.1.4 Clínica Especializada Condesa

La Clínica Especializada Condesa se encuentra ubicada en el centro de la ciudad y fue fundada hace 62 años con el objetivo de impartir asistencia médica a la población mexicana de estratos socioeconómicos bajos, política prioritaria del régimen del General Lázaro Cárdenas del Río. En sus inicios y hasta 1999, la Clínica funcionaba como clínica de

especialidades, brindando dentro de los principales servicios: Ginecología, Medicina Interna y subespecialidades, Cirugía y Pediatría.

La clínica fue remodelada y reinaugurada en julio del 2008 por el gobierno del Distrito Federal para prestar servicios a personas que carecían de seguridad social en la capital del país. Actualmente cuenta con los siguientes servicios:

- Atención integral a pacientes con VIH
- Atención a reclusos que viven con VIH
- Clínica Transgénero

En el caso de la atención a PVVS los servicios con los que cuentan son: medicina externa, medicina interna, infectología, neumología, dermatología, ginecología, proctología, pediatría, psiquiatría, endoscopia, oftalmología, psicología (terapias individuales, grupales), consejería, nutrición, laboratorios, trabajo social, rayos X y farmacia especializada. Se menciona que aun cuando se tratan de cubrir la mayoría de necesidades de los usuarios/as, hay estudios muy especializados que la Clínica no puede sufragar como neurológicos, gastrointestinales, etc., lo que supone que en caso de no tener IMSS o ISSTE, estos deben correr por cuenta de los/as usuarios.

La clínica se encuentra ubicada en un área transitada de la ciudad, a un costado se ubica un centro de salud y en sus alrededores hay varios centros escolares (primaria, secundaria y una universidad privada), comercios y dos avenidas principales, el acceso es fácil puesto que se ubica un área bien comunicada de la ciudad (línea 1 del metro, la línea 2 de metrobús y diferentes rutas de microbuses y camiones). Cuenta con dos niveles: planta baja y primer piso. En la planta baja se encuentran los consultorios de medicina externa, la farmacia, infectología, área de epidemiología, el archivo clínico y una sala de espera amplia que se encuentra distribuida en el centro de este piso, misma que está dividida en dos secciones por las escaleras. En el primer piso la dirección, la oficina administrativa, el área de trabajo social, los consultorios de psicología, la oficina de enfermería, los laboratorios, el

área de rayos X., tres salones de usos múltiples y un auditorio. También cuentan con un elevador de sillas de ruedas para poder acceder al primer piso.

La atención se brinda de lunes a viernes en horario matutino de 7:00 a 13:00 hrs. y en vespertino de 15:30 a 20:00 hrs., siendo el primero en donde hay mayor afluencia, ya que los servicios de ginecología, proctología, pediatría, medicina externa, rayos X y laboratorio sólo se proporcionan en ese turno. Cabe señalar que el grueso de la población que va a recibir atención son varones.⁵

En cuanto al tipo de relación del personal con los/as usuarios/as, esté a diferencia del CAPASIT de Cuernavaca era más impersonal, esto puede obedecer a que el número de usuarios es mucho mayor y el espacio también. Se pudo observar que en general el trato de los médicos/as y demás personal del centro hacia los usuarios/as es de respeto y con aquellos/as usuarios/as que llevan asistiendo más tiempo es hasta cierto punto cálido, incluso los llaman por su nombre de pila y bromean con ellos/as.⁶

En enero del 2008, se abrió un grupo de auto-apoyo exclusivo para mujeres, este surgió por iniciativa de un grupo de veinte usuarias que participaron en un protocolo de investigación sobre el uso del condón femenino, llevado a cabo por la trabajadora social. Este grupo se reúne en el auditorio de la clínica los últimos miércoles de cada mes. Las temáticas a trabajar por sesión son sugeridas por las participantes. La asistencia a estos grupos es fluctuante. En el caso de un grupo de auto-apoyo para varones, este se ha intentado organizar, sin embargo, se ha abandonado el proyecto por falta de quórum. Otros grupos que se realizan son: psicoterapia para usuarios recién diagnosticados, auto-apoyo para hombres que tienen sexo con otros hombres, auto-apoyo y terapia ocupacional y el grupo mixto de auto-apoyo "Vive Positivo".⁷

Durante las visitas al lugar se pudo observar que no hay mucha interacción entre las usuarias, incluso cuando tienen que pasar largo rato en la sala de espera, este tiempo no

⁵ Datos proporcionados por informante clave.

⁶ En charlas informales realizadas a diversos/as usuarios durante las asistencias al lugar, la mayoría refirió sentirse a gusto con el trato proporcionado por el personal de la institución.

⁷ Información recabada a través de observación panorámica no participante y entrevista a informante clave.

lo utilizan para socializar con las personas que están más próximas. Por ejemplo, las informantes señalaron que ellas sólo asistían a su consulta, iban por su medicamento o acompañaban a sus parejas, sin embargo, señalaron que no establecen ninguna conversación con otras mujeres u hombres, incluso aquellas que asistían al grupo de auto-apoyo de los miércoles. En el caso de los varones, la dinámica es similar a la del CAPASIT de Cuernavaca, establecen mayor interacción e incluso muchos de ellos refieren haberse conocido en lugares de reunión gay antes de coincidir en la clínica.

Tabla 3. *Diferencias observadas en centros de atención.*

	CAPASITS	CLÍNICA CONDESA
Nivel de atención	Primaria	Primaria
Zona	Urbana y Rural	Urbana
Servicios ofertados	<ul style="list-style-type: none"> -Atención médica integral (hombres, mujeres, mujeres embarazadas, niños) -Medicamentos Antirretrovirales - Atención Psicológica - Enfermería - Trabajo social - Estudios de laboratorio - Talleres de adherencia 	<ul style="list-style-type: none"> - Atención médica integral (hombres, mujeres, mujeres embarazadas, hombres y mujeres privados de su libertad). -Medicamentos Antirretrovirales -Laboratorio especializado -Atención psicológica -Grupos de auto-apoyo -Enfermería - Trabajo social -Clínica transgénero -Atención a víctimas de violencia sexual -Virus de Papiloma Humano en Hombres
Acceso	Difícil/Fácil	Fácil

Promoción	Sólo se oferta terapia individual y	-Grupos de auto apoyo para hombres que tienen sexo con otros hombres.
de interacción	cursos sobre adherencia, nutrición y en general	
entre pares	de aspectos biomédicos del VIH/Sida.	-Grupo de auto-apoyo para mujeres -Grupo mixto de auto-apoyo "Vive Positivo". -Terapia ocupacional. -Promoción de derechos

Elaboración propia con base en la triangulación de observación y entrevistas.

5.1.5 Indicadores de igualdad de género en los contextos estudiados.

De acuerdo al Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo Humano (PNUD), la igualdad de oportunidades se alcanza cuando: “las personas gozan íntegramente de sus derechos, y éstos son utilizados como mecanismos de protección para que puedan gozar de condiciones favorables en el acceso igualitario a las oportunidades socialmente disponibles” (PNUD, 2009, p.5).

En este sentido, la igualdad de oportunidades, desde la óptica de los derechos de las mujeres, pone énfasis en las relaciones de género que determinan la prevalencia de desigualdades y reproducen la subordinación y la exclusión de las mujeres al violentar sus derechos. En este sentido, los indicadores que permiten dar cuenta del avance en materia de igualdad entre hombres y mujeres contemplan aspectos como acceso a la educación, a la salud (incluida por supuesto la sexual y reproductiva), la disposición de herramientas jurídicas para promover la equidad, la participación femenina en la toma de decisiones en los ámbitos político, económico y social, el uso de tiempo libre y el acceso a una vida libre de violencia.

En el caso del estado de Morelos, el Índice de Desarrollo relativo al Género (IDG)⁸ implica una merma en desarrollo humano que ha sido calculada en alrededor de 1.34%

⁸El Índice de Desarrollo relativo al Género ajusta el progreso medio para reflejar las desigualdades entre hombres y mujeres en los siguientes aspectos: 1) Una vida larga y saludable, medida por la esperanza de vida al nacer, 2) Conocimientos, medidos por la tasa de alfabetización de adultos y la tasa bruta de matriculación

debida a la desigualdad entre hombres y mujeres. Esta cifra destaca que las mujeres en Morelos tienen un trato asimétrico que redundaba en la restricción de sus libertades y en el ejercicio de sus derechos: así, por ejemplo, la tasa de alfabetización es de 90.2% para las mujeres y de 93.8% para los hombres; la tasa de matriculación (de primaria a licenciatura) es similar, para mujeres 67.9% y para hombres es de 67.1%. Pero la brecha más importante en uno de los componentes del índice se aprecia en la brecha de ingresos provenientes del trabajo: las mujeres ganan, en promedio, 5,296 dólares PCC,⁹ mientras que los hombres 10,771, lo que significa que ellas ganan alrededor del 49% de lo que ganan los hombres. En cuanto a los indicadores de participación política, laboral y económica situaban a las mujeres morelenses en peor posición que el promedio nacional (PNUD, 2009). En conjunto, estos indicadores sintetizados en el IDG colocaban a la entidad en el lugar número 15 en relación al conjunto de entidades del país (INEGI, 2008). Los municipios de la entidad que ocuparon los primeros lugares en el IDG fueron: Cuernavaca, Jiutepec, Tepoztlán, Zacatepec y Cuautla; entre aquellos que ocuparon los últimos se encontró Coatlán del Río, Tlalnepantla, Ocuilco, Tetela del volcán y Macatlán (PNUD, 2009).

En el caso del Distrito Federal el IDG implica una merma en desarrollo humano que ha sido calculada en alrededor de 0.89% (valor menor que el observado en Morelos) debida a la desigualdad entre hombres y mujeres. La tasa de alfabetización fue de 96.2% para las mujeres y de 98.5% para los hombres de 15 años y más; la tasa de matriculación (de primaria a licenciatura) fue similar para mujeres y hombres (76.3%). Pero la brecha más importante, al igual que en Morelos, se observó en los ingresos provenientes del trabajo: las mujeres ganaron, en promedio, 16 350 dólares PCC, mientras que los hombres 30 143, lo que significa que ellas ganaron alrededor del 54% de lo que ganaron los hombres. Por otra parte, los indicadores de participación política, laboral y económica situaron a las mujeres del distrito en mejor posición que el promedio nacional (PNUD, 2009). En conjunto, estos indicadores sintetizados en el IDG colocaron a la Ciudad de México en el primer lugar en relación al conjunto de entidades del país (INEGI, 2008). Por su parte, las delegaciones de la entidad que ocuparon los primeros lugares en el IDG fueron: Benito Juárez, Coyoacán,

combinada en educación primaria, secundaria y terciaria y 3) Un nivel de vida decoroso, medido por la estimación de ingreso proveniente del trabajo en dólares PPC.

⁹ PIB per cápita.

Miguel Hidalgo, Cuauhtémoc y Tlalpan; mientras aquellos que ocuparon los últimos fueron Milpa Alta, Tláhuac, Iztapalapa, Xochimilco y Gustavo A. Madero (PNUD, 2009).

Uno de los aspectos más destacados en el ejercicio del derecho de las mujeres a una vida saludable, pero sobre todo al derecho a la integridad corporal es el derecho a la salud reproductiva. En este sentido, el nivel de mortalidad materna en la Morelos está por abajo del promedio nacional con 55.4 y 60 muertes por cien mil nacimientos, respectivamente; en el D.F. las cifras también se ubican por abajo del promedio nacional con 56.7 y 60 muertes, respectivamente. El promedio nacional de partos atendidos en hospitales o clínicas durante el 2006 se ubicó en 80.2%, ambas entidades estudiadas se situaron por encima de la media nacional, Morelos con 88.2% y el D.F. con 96.6% (INEGI, 2008). De acuerdo al Consejo Nacional de Población (CONAPO), en 2009 el 77.1 % de mexicanas sexualmente activas usaban métodos anticonceptivos¹⁰, mostrando un decremento en zonas rurales (69.8%). En Morelos, el porcentaje de mujeres unidas en edad fértil usuarias de estos métodos fue de 75.7% y en el D.F. de 81% (CONAPO, 2009).

De acuerdo con datos del segundo trimestre de 2012 de la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE), en Morelos, 44.2% de las mujeres de 14 años y más forman parte de la población económicamente activa (PEA), de las cuales, 93.4% combina sus actividades extradomésticas (trabajo y estudio) con quehaceres domésticos, situación que resulta contrastante con la de los varones, entre los cuales 37.9% cumple con esta condición. La población ocupada femenina alcanzó 96.6% del total de la PEA, mientras que 3.4% buscaron incorporarse a alguna actividad económica (tasa de desocupación). De las mujeres ocupadas, 24.2% trabajaba por cuenta propia, 2.1% eran empleadoras y 7.2% no recibían remuneración por su trabajo. Dos de cada tres mujeres ocupadas (66.6%) eran subordinadas y remuneradas. El 50.1% de estas mismas trabajadoras no contaba con acceso a servicios de salud, más de la tercera parte (44.8%) no contaba con prestaciones y 47.1% laboraba sin tener un contrato escrito. La mayoría de las mujeres ocupadas desempeñaban actividades en el sector terciario (nueve de cada diez), de las cuales, sobresalió que tres de

¹⁰ Siendo el DIU y la oclusión tubaria bilateral los métodos más empleados con porcentajes de 16.1 y 45.1, respectivamente. Mientras que el uso condón masculino sólo representa el 13.4% y el femenino apenas el 0.12% (CONAPO, 2009). Datos interesantes en el análisis de la propagación del VIH/Sida a nivel nacional.

cada diez (31.9%) eran comerciantes, 30.7 trabajadoras en servicios personales y 12.1% profesionistas, técnicas y trabajadoras del arte (INEGI, 2013). Para el D.F., el ENOE en el mismo periodo, reveló que el 51.7% del total de mujeres de 14 y más años era económicamente activa, y 76.6% en el caso de los hombres. Por grupos de edad, la tasa más alta de participación económica en ambos sexos se observó en las edades comprendidas entre los 30 y 49 años, representando las mujeres el 68.2% y el 97.5% los hombres. En relación con la distribución por rangos de ingreso existe una diferencia significativa entre ambos sexos en cuanto al trabajo no remunerado, esto es, 4.5% de la población ocupada femenina no recibía ingresos por su trabajo, en contraste con 1.9% de los hombres. Por otra parte, el mayor grado de concentración femenina en el D.F. corresponde a ocupaciones como trabajadoras en servicios personales y trabajadoras de la educación, es decir, por cada 100 hombres ocupados, en ese orden, 166 y 164 son mujeres. El menor peso relativo de mujeres se registró en ocupaciones tales como: comerciantes y profesionales, técnicas y trabajadores del arte. Otro dato relevante que reveló la encuesta fue que las mujeres dedicaban en promedio 17.3 horas a la semana a los quehaceres domésticos y 38.6 horas al trabajo laboral, lo que hace un total a la semana de 55.8 horas de trabajo. Por su parte, los hombres empleaban 6.7 horas al trabajo doméstico y 47.9 al laboral (INEGI, 2013).

De acuerdo a datos arrojados en 2011 por la Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares (ENDIREH), acerca del panorama de violencia contra las mujeres, en México 40% de las mujeres mayores de 15 años y más, ha vivido al menos un incidente de violencia de cualquier tipo y en cualquier ámbito. Mientras que el 47% de mujeres, casadas o unidas mayores de 15 años, ha sufrido al menos algún incidente de violencia por parte de su pareja. El D.F. se ubicó dentro de las entidades federativas con mayor prevalencia de violencia de pareja con 52.3%; mientras que Morelos con 47.9% (INEGI, 2013). El tipo de violencia de pareja más frecuente que reportan las morelenses es la emocional (42.5%), seguida de la económica (28%), física (15.4%) y sexual (8%). Por su parte, las capitalinas reportaron 33.7%, 24.3%, 10.9% y 6.5%, respectivamente. Llama la atención que tanto la violencia física como la sexual son ligeramente más elevadas en las zonas rurales tanto del Distrito Federal como de Morelos (INEGI, 2013). En relación con el ámbito comunitario, la ENDIREH muestra que en el

nivel nacional 39.7% de las mujeres de 15 y más años han sufrido alguna agresión pública de carácter sexual, que pueden ir desde insultos hasta violaciones; de estas mujeres, 92.4% sufrió intimidaciones y 41.9% abuso sexual, agresiones que tuvieron lugar en cualquier espacio comunitario, o inclusive se pudieron perpetrar en su mismo hogar. El 60% de capitalinas declararon haber sido agredidas en el entorno comunitario (calle, cines, deportivos, casas ajenas e incluso la propia.), siendo por lo tanto la entidad con la mayor proporción de agredidas en este espacio, por su parte, 38.1% de las morelenses reportaron este tipo de violencia (INEGI, 2011).

Respecto al marco jurídico para sancionar, prevenir y erradicar todas las formas de violencia contra las mujeres, en diciembre de 2007 fue publicada en el Diario Oficial de la Federación la *Ley de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia para el Estado de Morelos* y en enero de 2008 fue publicada la *Ley de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia para el Distrito Federal*. Otras herramientas jurídicas pro igualdad de las que disponen ambos estados son: *Ley de Igualdad Sustantiva entre Mujeres y Hombres en el Distrito Federal*, *Ley de Igualdad de Oportunidades con Equidad de Género*, *Ley para Prevenir y Sancionar la Trata de Personas*.

Un dato que cabe señalar en este apartado, dada la trascendencia que tiene garantizar a través de un marco jurídico los derechos de las personas con VIH, sobre todo desde una perspectiva de género. Así, en junio del 2012 fue publicada en el Diario Oficial de la Federación la *Ley para la Prevención y Atención Integral del VIH/SIDA del Distrito Federal*, que en su artículo 3 fracción I señala que: “Para los efectos de la presente ley se entenderá por atención integral al conjunto de intervenciones, herramientas y programas públicos que tienen el objetivo de proporcionar en condiciones de equidad, calidad y oportunidad, los servicios médicos y psicológicos que sean necesarios a la población afectada por el VIH/SIDA y otras ITS”. Especificando en su artículo 4 que: “En las acciones de prevención y atención a que se refiere la presente Ley, las autoridades observarán para su diseño, ejecución, seguimiento y evaluación un enfoque de derechos humanos y la perspectiva de género”.

5.2 Perfil de las informantes

Como se señaló en el capítulo anterior, participaron doce mujeres en las entrevistas. El rango de edad osciló de los 27 a 57 años, siendo la media 35.8. En este punto cabe aclarar que aunque en los criterios de inclusión, el rango de edad se dejó abierto dado que la muestra se planteó como intencional y también debido a que se argumentaba que las usuarias de los servicios de atención médica (CAPASITS y Clínica Condesa) mostrarían diversidad en este rubro (dada la experiencia en los talleres), el rango de edad de las participantes estuvo orientado hacia el segundo grupo de edad más afectado.¹¹

El 41.7% residía en colonias populares de la Ciudad de México pertenecientes a las delegaciones Miguel Hidalgo, Gustavo A. Madero, Iztapalapa y Tláhuac y recibían atención en la Clínica Especializada Condesa, principalmente ginecológica, medicamento y estudios de laboratorio para conteo de CD4 y cargas virales. De ellas, 25% señalaron que también recibían atención médica en el INER y en el Hospital General Dr. Manuel Gea González, siendo canalizadas de estos a la Clínica Condesa. Otro 58.3% eran usuarias del CAPASITS de Morelos (5 en Cuernavaca y 2 en el de Anenecuilco). Estas usuarias de los CAPASITS de Morelos también lo eran de los servicios de salud federales como el Hospital General de Cuernavaca “Dr. José G. Parrés” y otros centros de salud ubicados en diferentes municipios en donde también fueron canalizadas a los CAPASITS. En ambas instituciones les proporcionaban el medicamento y atención odontológica, oftalmológica, dermatológica y psicológica, aunque algunos estudios específicos u otro tipo de atención lo tienen que hacer en el Seguro Social o en los Servicios de Salud del Estado. En estos lugares les fue diagnosticado su estatus de seropositividad a sus parejas. De las participantes del estado de Morelos, los municipios de residencia fueron: Amacuzac, Cuautla, Jojutla, Yautepec, Ciudad Ayala y Cuernavaca.

¹¹Según datos reportados por CENSIDA (2013), el principal grupo afectado por la infección se sitúa en el rango de los 15 a los 29 años constituyendo el 46% del total de los casos, 69% hombres y 31% mujeres. Solamente tres de las participantes se ubicarían en este grupo. El segundo grupo, que es en donde se ubicaron 7 participantes, va de los 30 a 44 años, concentrando el 40% del total de afectados, 74% hombres y 26% mujeres.

Respecto al estado civil, 58.3% vivía en pareja (casadas o en unión libre), 33.3% habían enviudado y 8.3% reportó estar separada. De quienes vivían en pareja, 71% llevaba viviendo con esta de 8 a 17 años y había procreado con esta a sus hijas/os, mientras que el otro 29% se encontraba viviendo en pareja por segunda ocasión y llevaba con esta relación entre 2 y 8 años, de estas segundas nupcias no había descendientes. En la mayoría de los casos las informantes relataron que la ruptura de su primer matrimonio o concubinato se debió a violencia y/o infidelidad por parte de sus cónyuges o concubinos. Por su parte, de quienes enviudaron, 75% reconoció tener otras relaciones erótico-afectivas. En todos los casos la vía de transmisión del virus fue por relaciones heterosexuales, siendo en la mayoría de los casos sus parejas estables quienes se lo transmitieron. Así, de quienes vivían casadas o en unión libre al momento de la entrevista, ya sea en primeras o segundas nupcias, 57% tenía pareja seroconcordante y 43% serodiscordante. De quienes enviudaron e iniciaron otras relaciones erótico-afectivas, el estatus de sus parejas era desconocido.

Todas las informantes tenían de 1 a 4 descendientes, los cuáles en general se encontraban todavía en edad escolar, por lo que dependían de ellas económicamente, aunque 2 (16.7%) de ellas mencionaron que en ocasiones estos contribuían a la economía familiar, pese a que eran menores de edad. En el caso de 3 (25%) de las informantes, sus descendientes eran adultos e incluso habían formado una familia, por lo que ya no dependen económicamente de ellas. El estatus serológico de sus hijos/as fue negativo en todos los casos, excepto en uno donde de los tres descendientes que tenía la informante, el más pequeño que contaba con dos años y medio fue diagnosticado con VIH.

En cuanto a escolaridad, 25% contaba con primaria concluida; 25% con secundaria, 33.3% con educación media superior o equivalente y 16.7% reportó no tener escolarizada y ser analfabeta. Cabe destacar que dos (16.7%) participantes señaló haber concluido sus estudios de primaria y secundaria ya en su adultez.

Tabla 4. *Datos socio demográficos y clínicos de las informantes*

Informante	Edad	Atención	Edo. Civil*	Hijos/as	Escolaridad	Ocupación	Año DX**
1	34	Clínica Condesa	Casada	2	Carrera Técnica	Hogar	2009
2	44	Clínica Condesa	Casada	3	Primaria	Trabajadora Doméstica	2004
3	45	Clínica Condesa	Unión Libre	2	Secundaria	Trabajadora Doméstica	2001
4	35	Clínica Condesa	Separada	3	Bachillerato	Empleada imprensa	2008
5	30	Clínica Condesa	Unión Libre	3	Bachillerato	Hogar	2007
6	27	CAPASITS	Unión Libre	2	Secundaria	Hogar	2008
7	41	CAPASITS	Viuda	4	Secundaria	Comerciante	2002
8	29	CAPASITS	Viuda	1	Sin escolaridad	Trabajadora Sexual	2008
9	32	CAPASITS	Viuda	2	Primaria	Hogar	2006
10	30	CAPASITS	Casada	1	Bachillerato	Comerciante	2001
11	25	CAPASITS	Unión Libre	2	Primaria	Hogar	2005
12	57	CAPASITS	Viuda	4	Sin escolaridad	Hogar	1998

*Estado civil **Año de diagnóstico

En general, el nivel socioeconómico de las participantes era bajo, su ingreso mensual neto oscilaba de 2 a 5 salarios mínimos. En cuanto a servicios básicos, todas contaban con Seguro Popular tramitado tanto en la Clínica Condesa como en el CAPASITS.¹² Respecto a vivienda, 16.7% contaba con propia, 33.3% la alquilaba, 25% vivía en casa de sus padres o suegros y 25% vivía en casa prestada o con algún conocido/a.

El 50% trabajaba en alguna actividad remunerada y el otro 50% se dedicaba exclusivamente al hogar, aunque a lo largo de la entrevista se pudo apreciar que además de las labores domésticas realizaban actividades de las que obtenían un ingreso extra, por ejemplo venta de productos por catálogo, comida, artículos de segunda mano, etcétera. En general la mayoría de las que contaban con trabajo asalariado relataron que empezaron a laborar desde que eran muy jóvenes, siendo la principal razón la insuficiencia de recursos en su familia de origen.

En cuanto al tiempo de diagnóstico, este osciló entre 13 años y 4 meses.¹³ Como se mencionó anteriormente, todas fueron canalizadas a los centros de atención especializada (CAPASITS o Clínica Condesa) ya sea para hacerse la prueba o para recibir atención especializada. El 83.3% estaba en tratamiento antirretroviral y en fase crónica y 16.7% en fase asintomática y todavía no había iniciado el tratamiento antirretroviral.

Asimismo se contempló si recibían atención psicológica, en este caso, 25% manifestó haber acudido a terapia individual tras haber sido canalizadas al servicio de psiquiatría para que les pudieran recetar ansiolíticos y antidepresivos; 16.7% acudía al grupo de auto-apoyo de mujeres de la Clínica Condesa, aunque su asistencia a este no era regular dadas las múltiples ocupaciones que tenían; 50% había acudido al menos una vez a terapia individual que ofertaba el CAPASITS (pues como ya se señaló anteriormente la asistencia a este servicio es obligatoria por lo menos una vez al mes) y 8.3% manifestó no haber recibido este tipo de atención dado que todavía no iniciaba el tratamiento antirretroviral.

¹²Requisito indispensable en ambos centros para poder recibir atención

¹³ Este tiempo se considera dentro de las fechas en que fueron efectuadas las entrevistas, para más detalles ver el capítulo 4.

Tabla 5. *Datos socio demográficos y clínicos de las informantes en porcentajes*

	N	%
Edad		
25- 35	7	58.3
36-45	3	25
46-55	1	8.3
>50	1	8.3
Centro de atención primaria		
CAPASITS	5	41.7
Clínica Condesa	7	58.3
Edo. Civil		
Casada/ Unión libre	7	58.3
Divorciada	1	8.3
Viuda	4	33.3
Número de descendientes		
1-2	7	58.3
3-5	5	41.7
Escolaridad		
Primaria	3	25
Secundaria	3	25
Bachillerato o equivalente	4	33.3
Sin escolaridad	2	16.7
Ocupación		
Hogar	6	50
Trabajo Doméstico	2	16.7
Empleada	1	8.3
Comerciante	2	16.7
Trabajo Sexual	1	8.3

Tiempo de Diagnóstico		
4 a 11 meses	3	25
1 a 5 años	4	33.3
6 a 10 años	4	33.3
11 a 15 años	1	8.3
Se encuentra bajo tratamiento antirretroviral*		
SI	10	83.3
No	2	16.7
Etapa enfermedad		
Crónica	10	83.3
Asintomática	2	16.7
Vía de Transmisión		
Sexual (relaciones heterosexuales con hombres seropositivos)	12	100
Alguna vez ha recibido atención psicológica		
Individual	3	25
Grupos de auto apoyo	2	16.7
Individual en CAPASITS	6	50
No ha recibido	1	8.3
Religión		
Católica	8	66.7
Cristiana	2	16.7
Testigo de Jehová	1	8.3
Mormona	1	8.3

* Son tres los criterios para el inicio del tratamiento antirretroviral: 1) linfocitos CD4 menores de 350 células/mm³, 2) carga viral superior a las 30.000 copias por mililitro de sangre y, 3) aparición de enfermedades oportunistas. A su vez, la etapa de la enfermedad está asociada con estos criterios, y aquellas participantes que se encontraban en etapa asintomática eran las mismas que aún no habían iniciado tratamiento antirretroviral; por su parte aquellas en etapa crónica eran las mismas que sí estaban en tratamiento antirretroviral.

Otro aspecto que se consideró en la ficha socio demográfica fue la religión, pues en la literatura revisada se encontró que esta ha resultado ser un factor protector y de afrontamiento en personas que viven con VIH u otras enfermedades crónicas. El 66.7% manifestó ser católica, 16.7% cristiana, 8.3% testiga de Jehová y 8.3% mormona.

5.3 Perfil de las y el informante clave

Se entrevistó a seis personas con experiencia en el tema de VIH/Sida, ya fuera desde el ámbito de la investigación y/o la intervención. Cuatro laboraban en instituciones públicas del sector salud, incluidas las instituciones en donde se llevó a cabo el trabajo de campo y también se contactó a otra informante que realizaba investigación e intervención en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER). Otra de las informantes se había desempeñado como investigadora en el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) y al momento de entrevistarla comentó que laboraba como docente e investigadora en una institución de educación superior [Universidad Autónoma del Estado de Morelos (UEM)].

Dos más se desempeñaban en organizaciones de la sociedad civil, una como coordinadora técnica del proyecto del Fondo Mundial de Lucha contra el VIH/SIDA, Tuberculosis y Malaria en la Fundación Mexicana para la Salud, A.C. (FUNSALUD) y otra como coordinadora del programa “Mujeres y VIH/SIDA” en Salud Integral para la Mujer, A.C. (SIPAM).

El promedio de experiencia en el tema osciló de dos y medio a once años, siendo el promedio 7.4. El área disciplinar estuvo orientado a la psicología, puesto que tres informantes tuvieron esa formación, otra era trabajadora social y otra socióloga con especialidad en estudios de género.

Dentro de las principales actividades que desempeñaban quienes estaban insertos en el sector gubernamental destacaron: consejería, terapia individual, grupal y/o coordinación de grupos de auto-apoyo, talleres de prevención primaria y secundaria, investigación y gestión administrativa. Dentro de quienes se encontraban en el ámbito no gubernamental destacó como eje de intervención el empoderamiento individual y colectivo vía grupos de auto-apoyo, promoción de derechos y apoyo en el desarrollo de proyectos financiados, talleres de prevención primaria y secundaria y servicios de consejería.

Tabla 6. *Perfil de las y el informante clave*

Institución	Profesión	Experiencia	Actividades que realiza
CAPASITS	Psicólogo	2 años y medio	Consulta psicológica individual
CLINICA CONDESA	Trabajadora Social	10 años	Estudio socioeconómico, trámite del Seguro Popular, canalización a otros servicios y coordinación del grupo de auto-apoyo de mujeres con VIH.
FUNSALUD	Psicóloga	11 años	Coordinación técnica del Fondo Mundial de Lucha contra el VIH/SIDA, Tuberculosis y Malaria. Asesora de la Red Mexicana de PVVS, A.C. Condomóvil A.C. y Mexicanas en Acción Positiva, A.C.
INER	Psicóloga	3 años	Labores de prevención, grupos de terapia y el trabajo con personal de salud (talleres vivenciales y de prevención de VIH). Investigación sobre modelos terapéuticos efectivos para la adherencia al tratamiento.
UAEM/INSP	Socióloga	10 años	Investigadora y docente. Línea de investigación “Mujer, salud, migración y familia.”
SIPAM	Psicóloga	8 años	Coordinación del programa “Mujeres y VIH/SIDA”. Impartición de talleres informativos, encuentros de mujeres y apoyo terapéutico.

5.4 Categorías emergentes

Se obtuvieron 33 categorías, las cuales se agruparon en 8 categorías de sentido o meta categorías (ver tabla 7). A continuación se hará la descripción de estas incluyendo un trabajo de interpretación a la luz del marco teórico y de la comparación constante entre métodos y grupos (entrevistas semiestructuradas, entrevistas en profundidad y observaciones durante el trabajo en campo).

Una noticia inesperada o la confirmación de una sospecha: El Diagnóstico

Como se señaló en el perfil de las informantes, el tiempo de diagnóstico osciló entre 13 años y cuatro meses.¹⁴ Todas fueron canalizadas a los CAPASITS o Clínica Condesa, ya sea para hacerse la prueba o para recibir atención. Las instituciones de procedencia fueron: Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), Centro Nacional Para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA), Clínicas del Instituto Mexicano del Seguro Social y Hospitales de los Servicios de Salud Federales. Cabe resaltar que diez participantes (83.3%) se encontraban en fase crónica, mientras dos (16.7%) se encontraban en fase inicial, por lo que estas todavía no empezaban tratamiento antirretroviral.

Detección

En el caso de cómo llegaron a hacerse la prueba de detección del VIH, ocho (66.7%) coincidieron en que esta fue sugerida por los médicos tras la confirmación del diagnóstico de sus parejas, a quienes se les detectó cuando ya presentaban alguna enfermedad oportunista e incluso se encontraban ya en fase SIDA. Cuatro (33.3%) fueron diagnosticadas en una fase aguda, es decir tras presentar cuadros severos de gripa o neumonía, adelgazamiento y/o diarreas constantes.

[...] a él primero se lo diagnosticaron y le dieron medicamento y a mí me la hicieron también (la prueba ELISA). (Informante 6)

¿Cuándo le dieron el diagnóstico?: Pues ora sí que desde que se murió él, luego en seguida me dijeron que. Yo no sabía de lo que tenía, nomás iba e iba al doctor y nunca supe nada. (Informante 12)

Lo que pasa es que empecé con mucha...ya llevaba varios meses con gripa y tos, gripa y tos, [...] y este ya después empecé a notar que conforme yo caminaba me faltaba mucho el aire...y la tos no, no cedía, y no cedía y ya respiraba y mi corazón latía muy rápido,

¹⁴ Este tiempo se considera dentro de las fechas en que fueron efectuadas las entrevistas, para más detalles ver el capítulo 4.

empecé a que me faltaba el aire y mi esposo se dio cuenta, entonces me llevó al INER que es de vías respiratorias... (Informante 1)

Es interesante resaltar que tres (25%) informantes acudieron por decisión propia a hacerse la prueba de Elisa a laboratorios particulares. Dos (16.7%) de ellas por tener fuertes sospechas dado el estado de salud de sus parejas (diarreas constantes, altas temperaturas, etc.) y otra (8.3%) lo hizo tras enterarse que su ex novio había muerto a consecuencia de complicaciones asociadas al Sida. En este sentido, aunque algunas informantes también dijeron tener una fuerte sospecha acerca de su estatus, dado que había indicios de que sus parejas sostenían relaciones extramaritales, no acudieron a realizarse la prueba, confirmaron su sospecha hasta que esta fue sugerida -y en algunos casos impuesta-, por los médicos que diagnosticaron a sus parejas.

[...] yo tenía una pareja, era un señor de unos 25 años más grande que yo, eh... yo tenía 3 años y medio de relación con él, y de repente pues sucedió que yo me enteré que él era casado, que él era muy mujeriego, pero aun así este... él se fue a vivir conmigo 6 meses. Yo ya había estado notando cosas raras en él, le salió un, pus como un salpullido muy extraño en el cuerpo. (Informante 10)

Aunque la prueba de ELISA, debiera hacerse como parte de un chequeo rutinario de salud, previa información sobre esta y la infección, esto difícilmente ocurre. En primer lugar porque en los laboratorios particulares no hay servicio de consejería. En segundo lugar aunque haya información, esta no llega a todos los sectores de la población (analfabetas, zonas rurales, indígenas, etc.). Y en tercer lugar, porque el VIH/Sida es considerado algo ajeno, una enfermedad de “otros/as” (homosexuales, trabajadoras sexuales, usuarios de drogas, etc.). Estas situaciones traen como consecuencia un retraso en el tratamiento oportuno e incluso la rápida evolución a fase Sida, muestra de ello fue lo que les sucedió a las parejas de las entrevistadas que habían enviudado (33.3%).

Ambulantaje Institucional

En casi todos los relatos se encuentra que hay un largo proceso de ambulantaje institucional, exámenes y revisiones médicas antes de llegar a un diagnóstico certero, por tanto la prueba de ELISA en muchos casos viene a constituir la última cadena del eslabón, aun cuando los síntomas presentados por ellas o sus parejas encajan en el cuadro para un diagnóstico de VIH. Lo anterior puede llevar a reflexionar sobre las representaciones sobre “grupos de riesgo” vigentes en los profesionales de la salud, así como en las mismas informantes y sus parejas. Por ser una infección asociada a ciertos estilos de vida sancionados socialmente, el perfil de estas mujeres y el de sus parejas, no despertó la “sospecha” (incluso cuando cumplían con los criterios diagnósticos), ya que eran heterosexuales, en unión estable y con hijos.

Lo que pasa es que empecé con mucha...ya llevaba varios meses con gripa y tos, gripa y tos, gripa y tos entonces yo iba al centro de salud y me mandaban medicamentos, este...Ambroxol, lo más sencillo, entonces como vi que no se me quitaba le dije a la doctora que si por favor me hacia el favor de mandarme hacer estudios, me dijo que no era necesario, que se me iba a quitar... (Informante 1)

[...] o sea a mí me diagnosticaban leucemia y cuanta cosa se les antojaba yo tenía y cuando vieron que no era nada de eso me dijeron: ¿sabes qué? que te vamos a hacer una prueba de VIH... (Informante 4)

En diciembre se complican más las cosas se empezó a sentir más mal (se refiere a su pareja) y fuimos con un doctor que no que lo que él tenía era una fuerte infección en la garganta... (Informante 6)

De esto se puede desprender que las evaluaciones médicas y diagnósticos no son neutros, contienen una carga moral que interfiere en el tratamiento oportuno, un ejemplo de ello es que en hombres que manifiestan abiertamente su orientación homosexual, trabajadoras del sexo comercial y/o trans que acuden al servicio médico, la prueba para detección de VIH

es aplicada ante cualquier síntoma asociado al VIH. Lo mismo ocurre cuando hay campañas de pruebas rápidas, la prioridad es para “ciertos grupos” y los criterios operan bajo la misma lógica. Si bien es cierto que en México la epidemia es concentrada, que los recursos son limitados, y que muchas condiciones como la de género, raza, clase social, orientación sexual, etc., ponen en mayor situación de vulnerabilidad a ciertos sectores, hay una condición que nos vulnera a todos/as: el machismo, al doble moral y los atavismos que permean la sexualidad. En este sentido, las preguntas que les hicieron algunos prestadores de servicios a algunas de las informantes antes de administrar la prueba de ELISA son prescriptivas, van orientadas a marcar y distinguir el ejercicio de una sexualidad “normal” de una “anormal”. Esta situación se confirma con la exclusión de las conductas heterosexuales en la caracterización de los factores de riesgo; es decir, no reconociendo a los hombres heterosexuales como sujetos que de igual manera están expuestos a la infección y pueden ser transmisores, lo que ha aumentado la vulnerabilidad de hombres y mujeres heterosexuales.

Notificación

A pesar de los esfuerzos de activistas para generar un marco jurídico que garantice los derechos de personas con VIH, en la práctica cotidiana ha sido difícil verlos cristalizados. Un ejemplo es la entrega de los resultados de las pruebas de detección de VIH, la cual no siempre se hace de una forma profesional ni ética. En la mayoría de relatos de las informantes, se advirtió que cuando recibieron los resultados fue sin un servicio de consejería y en algunos casos estos fueron entregados frente a otras personas, violando así el derecho a la confidencialidad.

Lo que pasa es que ella si fue a la escuela...y sabe leer y me leyó el papel (su hija) y...la doctora le dijo también lo que yo tenía... (Informante 8)

[...] pues ya me llevaron un cuarto (en el Seguro Social) y vi que llegó un doctor, una psicóloga y bueno el chiste es que llegaron como cuatro personas y pues ya me preguntaron: “¿Sí sabe de qué está enfermo su esposo?”. Les digo: “sí, tiene cáncer”. Y ya me dijeron: “no, no tiene cáncer ¿eso fue lo que él le dijo?”. “Sí, él me dijo que tenía cáncer”. Y ya me dijeron: “no, él tiene VIH”.(Informante 7)

La falta de consejería y confidencialidad es una situación que se repite sistemáticamente y que fue confirmada por los informantes clave que laboraban en los centros de atención aquí referidos (CAPASITS y Clínica Condesa). De acuerdo a lo reportado por el psicólogo del CAPASITS, las personas que llegan con él vienen con “muchísima necesidad de apoyo” ya que en los centros de salud, los hospitales o los laboratorios, “nada más le dan el resultado y ya ahí te ves”. Y aunque tanto en la Cartilla de Derechos Humanos de las Personas con VIH, como en la Ley para la Prevención y Atención Integral del VIH/SIDA del Distrito Federal,¹⁵ se explicita que estos resultados deben ser manejados de forma anónima, confidencial e individual por personal capacitado, además de tener derecho a recibir servicio de consejería o apoyo emocional, esto sólo se presentó en un caso (8.3%).

[...] llegué, habló la psicóloga conmigo y me dijo "¿si lo tienes que pasaría?" le digo "nada" "¿y si no lo tienes?" "me da igual", eso fue mi contestación que le di pero ya después ya me sacaron la sangre y eso y me dijeron que regresara en mes, mes y medio, y ya regresé pero ahí ya fue otra cosa porque ahí rogándole a Dios que yo saliera bien, que yo saliera bien y ya cuando llegué habló otra vez conmigo primero otra vez antes de y me dijo "¿Qué has pensado? ¿Cómo te sientes?" le digo "pus bien pero pus ojala haiga salido bien" "¿ya lo pensaste mejor?" le digo "si, ojala haiga salido bien" "bueno ¿estás tranquila?" "no tan tranquila pero..." y ya me dice "¿sabes qué? saliste positiva." (Informante 3)

La consejería o apoyo psicológico tanto para realizarse la prueba como para la notificación de los resultados de esta, ya sea un resultado negativo o positivo, es un componente importante tanto en la prevención como en el tratamiento. En el caso de un resultado negativo porque esa es una buena oportunidad para iniciar un trabajo de prevención. En el segundo caso, porque recibir un resultado positivo genera una gran movilización interior que se traduce casi siempre en angustia frente a una nueva condición de salud, que además tiene connotaciones negativas.

¹⁵ Cabe aclarar que esta entró en vigor hasta el 2012, fecha posterior a las entrevistas y a la notificación del diagnóstico. Además de que dicha ley sólo es válida para el Distrito Federal.

Cambios y permanencias en la representación social del VIH/Sida

Aquí se vierten todas aquellas formas en que el VIH/Sida es significado, es decir, todas aquellas imágenes, metáforas y formas que adquiere la infección en el pensamiento social. Las representaciones que las informantes han elaborado en torno a su padecimiento, están íntimamente relacionadas con construcciones sobre la sexualidad, la enfermedad y la muerte, coincidiendo esto con otras investigaciones realizadas en diferentes países y en diferentes décadas, incluyendo México, lo que indica cierta estabilidad en el campo representacional del VIH (Abreu *et al.*, 2012; Chong *et al.*, 2007; Flores y Alba, 2006; Flores y Leyva, 2003; Fonseca, 2009; Giacomozzi y Vizeu, 2004; Joffe, 1995; Madeira 1998; Morin, 1994; Petracci, 1997).

Muerte

Destacó en primer lugar una asociación de VIH igual a muerte en el discurso de todas las participantes (significado colectivamente compartido), lo que evidenció su carácter hegemónico. Las entrevistadas hicieron referencia a temas como el deterioro corporal (delgadez extrema, palidez, sarcoma de Kaposi, etcétera), la sintomatología experimentada durante la fase aguda de la enfermedad y el miedo a morir.

El mundo se me vino encima en ese momento (cuando le dieron el diagnóstico) como yo había ido a que me sacaran la sangre yo había ido antes había visto a un muchacho joven parecía una calaverita y sin pelo, si nada, en ese momento me refleje en él y me dijeron todo lo que me iba a salir y yo sentía que mis manos tenían no sé qué, me veía toda mal... (Informante 3)

Mi etapa llegó tan fuerte que yo oía sirenas y era una negación horrible. O sea, yo oía sirenas y ya me hacía en una cama de hospital entubada con veinte mil mangueras. (Informante 4)

[...] tengo una de mis hermanas que ella es muy sensible, cuando supo eso (su diagnóstico de seropositividad) pues le cayó muy de sopetón lo

que me estaba pasando y este, como se dice se le vino a la mente lo que a todo mundo: que yo me iba a morir. (Informante 8)

A través de los relatos, se pudieron identificar como elementos que dieron sustento a este contenido: 1) el trato sensacionalista y amarillista que se le dio a esta enfermedad durante los primeros años de su aparición, 2) las muertes que cobró esta epidemia antes del desarrollo del TAAR y 3) la experimentación de la sintomatología durante la fase aguda.

El tipo de información (sensacionalista y amarillista) que circulo en los medios masivos de comunicación, principalmente durante la década de los ochenta y principios de los noventa del siglo pasado, coincidió con la adolescencia o juventud de las participantes, quienes recordaron que fue a través de la televisión y de los rumores que circulaban en su medio próximo (familia y/o vecinos) de donde obtuvieron sus primeras nociones acerca de la enfermedad, previo diagnóstico. Cabe destacar que en ambos escenarios esta enfermedad era retratada como terrible y mortal.

Si yo ahorita como que me siento así, porque hasta igual veía programas en la televisión y me hacían llorar cuando veía del VIH y que lo tenían y me hacían llorar... (Informante 2)

La muerte apareció como una posibilidad casi inminente en dos momentos: al recibir el diagnóstico y al presentarse alguna crisis de salud. En este sentido, la fase de la enfermedad marcó una diferencia. Para quienes se encontraban en fase asintomática (16.7%), esta posibilidad aunque existente se hacía menos evidente en su discurso –a excepción de cuando recibieron el diagnóstico-, pues no habían experimentado ningún síntoma, sin embargo, señalaron que no saber qué les iba a suceder cuando iniciaran el TAAR, les generaba *ansiedad e incertidumbre* por el futuro. En el caso de quienes fueron diagnosticadas durante una fase aguda y al momento de la entrevista se encontraban en fase crónica (83.3%), la experiencia de sentirse mal, de experimentar los síntomas ya fuera de la misma enfermedad o de los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral, hicieron más palpable la posibilidad de morir, llevándolas a periodos de *depresión*. Incluso un 33.3% coincidió en que pensó o intentó suicidarse como respuesta a la experimentación de dicha sintomatología. Tanto en asintomáticas (16.7%) como en aquellas en fase crónica (83.3%), fue recurrente el

discurso sobre el *miedo* a morir y dejar en el *desamparo* a sus seres queridos, principalmente a sus hijas e hijos.

Es negación, es este miedo, angustia, temor, este, más que nada el temor a morir.... (Informante clave, CAPASIT)

En ocasiones, cuando una situación resulta dolorosa y/o la ansiedad respecto a la muerte, impide hacer referencia literal a la misma, se hace uso de metáforas, las cuales afirma Vasilachis (1998, citada en Rodríguez, 2005) tienen la capacidad de movilizar recursos lingüísticos que permiten la representación de una situación determinada en una figura; de tal forma que una situación compleja puede ser interpretada con palabras accesibles al sentido.

[...] nosotros fuimos a Morelos un año y una de las mujeres que más me impresionó fue la que en uno de sus dibujos con plastilina dijo que ella era como una manzana con un gusano dentro, toda hermosa y toda bonita pero adentro estaba podrida..." (Informante clave, SIPAM)

En este sentido, las metáforas serían aquí funciones que se formalizan en representaciones de aquello que se requiere objetivar, y que ponen en evidencia el componente afectivo que las atraviesa (Banchs, 1996), el cual guarda fuertes vínculos con preconstrucciones sobre el VIH/Sida asociados al deterioro y la descomposición (Jodelet, 2004). Por tanto, podemos decir que en la representación operan vínculos entre la realidad biológica de la enfermedad y dinámicas relacionales, afectivas y contextuales de los grupos.

Grupos de riesgo

Los grupos de riesgo aparecieron como otra representación hegemónica del VIH, dado que prevalecieron y fueron ampliamente compartidos por la muestra estudiada, aspectos de orden moral vinculados a la enfermedad cuyo carácter socialmente elaborado fue invisible y poco cuestionado. En este sentido, el conocimiento que tenían el 75% (N=9) de las entrevistadas sobre el virus, antes de conocer su diagnóstico, se restringía a concebirla como una

enfermedad mortal que se adquiere por relaciones sexuales y exclusiva de ciertos grupos como *homosexuales, drogadictos, prostitutas* o personas promiscuas. El otro 25% (N=3) señaló que tenía información sobre el carácter biológico de la infección y todas las formas de transmisión desde antes de conocer su estatus serológico.

Entonces dicen que ellas no conocían nada sobre el tema (compañeras del grupo de auto-apoyo), pero sí tenían una idea de que el VIH, como tiene que ver con muchas situaciones de sexualidad, que era como algo asociado, precisamente, a prostitutas, a homosexuales, etc. (Informante 10)

[...] me empezaron a hacer muchas preguntas, cuantas parejas había tenido, hasta total que me dijeron: ¿sabes qué? tenemos la sospecha que puede ser VIH [...]de hecho una enfermera antes de darme los resultados, me preparó y me dijo que si yo no había engañado a mi esposo...(Informante 1)

Fuimos con otro doctor y le dijeron que tenía infección (se refiere a una infección de transmisión sexual) y yo me acuerdo que le dijo el doctor que con quien se había metido...(Informante 5)

En el caso de aquellas en las que predominó el discurso sobre los “grupos de riesgo” (75%), el sentimiento de distancia frente al VIH fue mayor y dificultó que se hicieran revisiones médicas de rutina que incluyeran la prueba de detección del virus, a pesar de intuir o saber que sus parejas sostenían relaciones sexuales con otras mujeres u hombres. Solamente el 16.7% manifestó haber acudido por decisión propia a realizarse dicha prueba.

A la concepción sobre “grupos de riesgo” se superpusieron otras representaciones fuertemente arraigadas en el pensamiento social (hegemónicas) que son estructuradas a partir del género y que dictan lo que es lícito e ilícito en el ejercicio de la sexualidad. Por ejemplo, se encontró que la promiscuidad femenina fue sancionada más severamente que la masculina.

¿Pues porque estoy pasando esta situación? o sea, una mala mujer nunca fui... o sea eh, y luego veo, de hecho tengo una vecina que

anda con los borrachos ahí tomando, se acuesta con uno, se acuesta con otro... porque me está pasando a mi esta situación que yo no he vivido así, ella sin embargo, que se da la libertad de andar con uno, con otro y con otro... no se ha visto en una situación así o sea...(Informante 1)

De esta manera, el VIH se convierte en una afección de otros/as, por tanto esta representación social delimita la identidad y el universo cercano y seguro de lo propio, al tiempo que permite diferenciarse de aquellos y aquellas cuyas prácticas tienen una connotación negativa (Fonseca, 2009). Una leyenda que capta precisamente esta discusión es: “promiscuo/a es aquel o aquella que tenga una pareja más que yo”,¹⁶ muy difundida entre la comunidad gay como crítica a la moralización del ejercicio de su sexualidad. La promiscuidad femenina es más sancionada que la masculina, porque trasgrede los mandatos de género asignados a las mujeres respecto a la virginidad, la fidelidad, la castidad, entre otras, por tanto, quien no se adhiere a estas prescripciones es una *mala mujer* y por tanto merecedora de *una situación así* (infección). Así, la diferenciación “otras” y “yo”, opera bajo la polarización “buena/mala” y obedece a un largo proceso de aleccionamiento del género reforzado por la Familia, el Estado, la Iglesia y la Escuela (Lagarde, 2005; Fagetti, 2006). En el caso de las entrevistadas, se pudo advertir que dicho aleccionamiento no sólo fue a través de la violencia simbólica del orden genérico, sino también a través de la violencia física y sexual, la cual estuvo presente en el 58.3% de la muestra. Así, aquellas informantes que antes de infectarse sólo tuvieron una pareja sexual y que fue con la que se casaron o formaron una familia (50%), es decir quienes “cumplieron” las normas dictadas para su sexo, experimentaron más *coraje* y se señalaron como víctimas y por tanto no merecedoras de un *castigo así*. Mientras aquellas que tuvieron más de una pareja sexual antes de infectarse (50%), si bien manifestaron los mismos sentimientos, estos fueron menos intensos, sobre todo si desconocían quien las infectó; en cambio, expresaron más sentimientos de *culpa* y se ubicaron como merecedoras del castigo, si una nueva pareja y/o sus descendientes resultaron seropositivos, a pesar de reconocer que no lo hicieron deliberadamente ya que desconocían su estatus serológico.

¹⁶Esta leyenda fue obtenida de las discusiones suscitadas en los grupos durante la impartición de los talleres.

[...] yo no siento que haiga hecho algo tan malo o tan grave para que yo esté pagando esto ¿Qué hice malo? Y me puse a recordar pues todo y digo pues lógico pase mi adolescencia con temporadas como todos los jóvenes de rebeldía con los padres y eso pero yo digo pues eso es normal ¿no?, ¿Qué hice? ¿Por qué me tocó a mí?...
(Informante 2)

Pus yo decía pus si lo tengo pus ya ni modo pues es mi culpa porque yo sola lo adquirí por andar con mi ex pareja, yo dije pus si soy positiva pues ya ni modo es mi responsabilidad afrontarlo.
(Informante 11)

[...] este fue mi error y lo estoy pagando y lo voy a pagar con mi propia vida y con la vida de mi enano...(se refiere a su hijo menor que también es portador)(Informante 4)

Es importante señalar que si bien estas representaciones sobre el VIH, al estar ancladas al género y la sexualidad, objetos con una larga trayectoria cultural (Wagner y Hayes, 2011), y por tanto basadas en la tradición y la memoria (Moscovici, 1986) son más estables y por tanto más difíciles de ser cambiadas o reemplazadas, sobre todo al evidenciarse el largo y violento aleccionamiento por el que la mayoría de las informantes tuvieron que transitar. Se pudieron detectar ciertos elementos que pueden permitir y en algunas informantes han permitido un desplazamiento a significados menos coercitivos.

Cronicidad

La aparición de las terapias antirretrovirales de alta efectividad y el acceso universal y gratuito al tratamiento, han aumentado la esperanza de vida de las personas con VIH, por lo que es considerada una enfermedad crónica. En este caso, el conocimiento proveniente del avance en el ámbito científico sobre el padecimiento y el conocimiento experiencial del mundo habitado (Jodelet, 1986; Wagner y Hayes, 2011), es decir el vivir con VIH, y sobre todo el haber padecido los síntomas, han permitido resignificar al VIH como un padecimiento crónico y no como una sentencia de muerte.

[...] bueno ahorita ya está más tranquila (su hermana) y lo toma como cualquier otra enfermedad...(Informante 9)

Se pudieron encontrar elementos que permitieron ubicar a esta representación social como emancipada, principalmente porque sólo estuvo presente en algunas mujeres que se encontraban en tratamiento antirretroviral, en fase crónica, con mayor tiempo de haber sido diagnosticadas y que habían acudido a algún tipo de apoyo psicológico (terapia individual o grupal). Asimismo, porque a través de los relatos, los médicos fueron identificados como fuente de autoridad del discurso sobre el carácter crónico de la enfermedad.

Me dicen que es como si tuviera cáncer, la diabetes, es lo que me dicen... (Informante 2)

[...] de hecho dijeron, estaba yendo a unos cursos y nos comentaba el muchacho que dio el curso...este: la persona no se muere de VIH... se muere a causa de... porque te baja tanto las defensas que te puede dar cualquier enfermedad. (Informante 1)

De esta manera, se encontró que si bien el TAAR ha permitido al 83.3% (N=10) de las entrevistadas permanecer en una fase crónica y prolongar su esperanza de vida, la vivencia de la enfermedad va más allá y supone un proceso activo de gestión que implica modificaciones en su rutina, nuevos aprendizajes en torno a su condición de salud, relaciones interpersonales, expectativas, deseos, etcétera. A su vez, estos cambios han repercutido en el otorgamiento de nuevos significados del VIH, en este caso el de cronicidad, el cual estuvo presente en el 50% de la muestra. En este porcentaje de la muestra, también se pudieron detectar estrategias de afrontamiento positivas como: búsqueda de información fiable, adherencia al tratamiento antirretroviral, exigencia de derechos al personal médico e involucramiento en actividades para contrarrestar el estigma y la discriminación.¹⁷

[...] una vez que llega el VIH a la vida de quien sea, tiene que aprender un nuevo lenguaje, tiene que aprender cómo funciona el servicio de salud, entonces con el tiempo es cierto que se aprenden los

¹⁷ Se ahondará más sobre estos aspectos en los siguientes apartados.

nombres raros de los medicamentos, las dosis... (Informante clave, SIPAM)

Otro punto que cabe resaltar, es que a la par de este desplazamiento en los significados otorgados a la enfermedad, un 33.3% (N=4) logró cuestionarse normas sobre su rol de género y las implicaciones de estas en la adquisición de la infección. Estos cuestionamientos les han permitido asumirse como sujetos con derechos y generar un proyecto de vida propio (retomar sus estudios, ejercer su sexualidad libremente, viajar, salir con amistades, trabajar, etc.) más allá de circunscribirlo a su papel en tanto madre, esposa o hija. En este sentido, la fase de la enfermedad (crónica), mayor tiempo de diagnóstico, el lugar de residencia (zona urbana), el acceso a servicios médicos de calidad, el soporte social, el estado civil (viudez), menor presencia de violencia y la relación de proximidad con pares (grupos de auto apoyo), parecen ser elementos que influyeron en el desplazamiento de los contenidos de la representación social en el grupo estudiado.

Por otra parte, en aquellas entrevistadas en que no se visibilizó una ruptura o desplazamiento en torno a su condición de género (66.7%), se pudieron detectar las siguientes situaciones: pocas oportunidades en el ámbito laboral marcados por empleos informales y poco remunerados (50%), bajo nivel educativo (66.7%), poco acceso a información fiable sobre salud sexual y reproductiva, presencia de violencia en diversos escenarios (58.3%) e infectadas principalmente en el espacio conyugal o el concubinato (83.3%). Otras cuestiones que se pudieron detectar a través de los relatos, fueron: anteposición del cuidado propio al de la pareja e hijos, fallas en la adherencia terapéutica por precariedad económica (trasladarse de su lugar de residencia rural al urbano), pocas o nulas redes de apoyo, violencia derivada del estigma sobre su condición de salud (comunitario, familiar y en los servicios de salud), presencia de trastornos psicológicos (ansiedad y depresión) como resultado de este escenario, con el consecuente detrimento en su sistema inmunológico.

Por otra parte, se pudo corroborar la coexistencia de elementos contradictorios en la representación social, pues aun cuando se encontró presente en el campo representacional lo crónico de la enfermedad, las crisis de salud reactivaban en las entrevistadas pensamientos

sobre la muerte, ratificando con ello que las diferencias radicales entre la experiencia y la representación llevan al sistema a negociarse nuevamente de manera individual y colectiva como lo han señalado Wagner y Hayes (2011).

[...] pero hasta la fecha todavía sigo así como con tantito que me enfermó digo “Ay Dios mío” o me da miedo pues siento feo enfermarme...(Informante 11)

Estos significados otorgados al VIH, permiten ver la dinamicidad de las representaciones (Moscovici, 1988), los elementos valorativos de raíz cultural (Ibañez, 1994; Jodelet, 1986), la afectividad (Banchs, 1996) y el momento histórico caracterizado por un volumen creciente de información científica en torno a la naturaleza biológica del virus. Asimismo permite ver, desde su carácter procesual, la participación activa de las informantes en dichas representaciones, su epistemología a través de las reelaboraciones que hacen de estas a partir de su contexto, pero también de su experiencia como portadoras, en donde la etapa de la enfermedad fue relevante (Pereira y Arruda, 2005).

Vivir bajo la marca: Estigma y Discriminación

Uno de los grandes retos que encarna el vivir con VIH, es el tener que hacer frente al estigma, ya que como hemos visto en el apartado anterior, las representaciones sociales en torno al VIH/Sida, han colocado a esta epidemia bajo el señalamiento social, orientando actitudes y prácticas discriminatorias.

Estigma

Vivir con un virus no sólo representa como señalan (Herzlich y Pierret, 1989), una alteración biológica, sino que se convierte en una desviación social, es una marca. De ahí que se elude el contacto para evitar el *contagio* de la desviación social, no del VIH, pues ha sido ampliamente demostrado que pese a contar con informas sobre las formas transmisión (Chong *et al.* 2007; Flores y Alba, 2006; Flores y Leyva, 2003; Fonseca, 2009; Giacomozzi y Vizeu, 2004; Madeira, 1998; Méndez y Kornblit, 1997; Tura, 2003; Villaseñor, Caballero, Hidalgo y Santos, 2003) el estigma y la discriminación persisten incluso en los profesionales de la salud (Goodwin, Kwiatkowska, Realo, Kozlova, Nguyen y Nizharadze, 2004;

Grimberg, Margulies y Wallace, 1997; Jofré, Marin y Yuli, 2005; Kornblit y Méndes, 1997; Oliveira y Lessa da Costa, 2007).

No, haga de cuenta que me dicen así sidosa que nadie me quiere o así...
(Informante 5)

[...] y después se enteró toda la gente lo que yo tenía y pues me empezaron a no hablar, tons me salí de ahí... (Informante 8).

Y ya con el tiempo su esposa de él -me la encontré un día en la ruta y en el camino- e iba con otra y le decía: “ay esa enfermedad es contagiosa” y que no sé qué o sea me empezaron a echar de habladas y pus yo ya nada más las ignoré, pero si fue difícil.(Informante 11)

Se pudo apreciar que tras la notificación del diagnóstico, algunas de las informantes (41.7%) realizaron prácticas como: separar su ropa de la de su familia para lavarla, separar sus enseres e incluso evitar el contacto físico (abrazar, besar, tocar). Lo anterior es un ejemplo de cómo opera el auto estigma o estigma interno, entendido este proceso como resultado de la construcción social de un objeto a partir de la comunicación entre los grupos y el espacio de interacción en el que confluyen (medios masivos de comunicación, prácticas cotidianas, diversos discursos como el médico, religioso, científico) en dónde impera la ideología dominante sobre la diferencia, que permite la construcción de estereotipos, la separación de personas etiquetadas en categorías diferentes (Castro y Farmer, 2005).

Discriminación

La discriminación es la consecuencia del estigma, es decir, el estigma es intangible, es una marca indeleble por así decirlo, mientras que la discriminación es tangible en prácticas como: negación de servicios de salud o mala atención, ofensas físicas o verbales y trato diferenciado en diversos espacios.

[..] y luego muy duro porque es lo que tenemos todas estas personas que tenemos esta enfermedad que en los hospitales nada más llegan a saber a esto y nos hacen a un lado [...] cuando yo llevé a mi esposo

que lo tenían que internar porque en el centro de salud me dieron un papel y me dijeron que lo tenían que internar porque iba muy mal, nos tuvieron como casi cinco horas, cuatro horas y no nos lo atendían, él le faltaba el aire, como se ahogaba, no podía respirar y ni porque lo veían así, o sea nomás le dieron el papel y hasta hacen unas caras, hacen caras y no me lo querían atender... (Informante 9)

[...] había otro lugar en donde yo trabajaba y ella si me hizo... este como reproches, como pus..., o sea por ejemplo abría yo latas ¿no? entonces ella ya estaba con el miedo de que a ella le fuera a pasar algo, que yo me cortara y ella si vivía con el miedo y la dejé a esta señora porque también me dijo una vez que se cortó ella, pero yo iba cada ocho días, se cortó con el cuchillo, tons con eso ya vivía ella como si ya el cuchillo estuviera infectado de mí...(Informante 2)

Porque, bueno yo siento que ya sospechan algo pero no sé, los vecinos porque ahí en mi casa, en mi calle nunca me hablan, siempre rumorán pues entre ellos y yo veo pero me volteo a otro lado. [...] digo pues porque no me quieren hablar si yo no les he hecho nada, y pues si ya me resigné. (Informante 11)

Me llevaba bien (con sus hermanas/os)... y ahora si me duele, porque luego llegó a ir y a mis niños como que me los rechazan o les gritan. (Informante 5)

En la mayoría de los relatos se encontraron prácticas discriminatorias asociadas a la condición de seropositividad, principalmente en los servicios de salud, en los espacios laborales y familiares. Esta situación también fue corroborada por los informantes clave, principalmente por los dos de los centros de atención aquí referidos, quienes señalaron que la mayoría de las usuarias que son canalizadas de otras instituciones de salud, llegan a estos centros *muy lastimadas, muy maltratadas*, situación que tiene serias implicaciones tanto para su estado de salud física y emocional, como en un plano macro social, ya que son anulados los derechos y por ende la igualdad.

La ginecóloga que me tocó aquí, desde un principio que yo vine a... a hacerme mi chequeo para el embarazo primero me puso una regañiza, terrible... [...] para mi muy mala suerte le tocó a ella hacerme el legrado. Entonces, este, me ve y me dice: ¿Ya ve? Bueno, por lo menos ni si quiera va a ser un bebé. Le voy a hacer el legrado [...] termina ella de hacerme el legrado y recuerdo que todavía me enderezo y le digo: “Doctora, muchas gracias”. Yo tenía mucho miedo. Y se para y me dice: “Pues para la otra piénselo bien, porque es usted una egoísta”. Y bueno, me siguió diciendo el montón de cosas. De ahí se siguió la enfermera, porque obviamente escuchó el anestesiólogo, escuchó la enfermera, la otra doctora...(Informante 10)

¿Y ya después del VIH si las mujeres viven otras vulnerabilidades? por supuesto, viven otras, se enfrentan ante la auto discriminación, eso sucede mucho en enfermedades que están estigmatizadas o sea que tienen una fuerte carga social y el VIH la tiene... (Informante clave, SIPAM)

Es importante mencionar que lo que se juega es la imposición de una forma de actuar en el mundo, visión impuesta precisamente por quien tiene mayor acceso al poder, en el caso de la ginecóloga que regaña a la informante por haberse embarazado, emitiendo un juicio moral antes que uno científico (ya que con tratamiento profiláctico y con alimento sustituto de leche materna se anula la posibilidad de infección por transmisión perinatal), negándole con ello su derecho a la maternidad, por una condición de salud que como vimos está impregnada de estigma y que por lo tanto dificulta el abrir el diagnóstico.

¿Revelar o no revelar?: Esa es la cuestión

El revelar algo, implica hacer manifiesto una verdad secreta u oculta. En este bloque se hace referencia a las formas de gestión del estatus: si lo han abierto o no, los motivos que tuvieron para hacerlo o para no hacerlo, con que personas lo han hecho, las consecuencias de esta revelación y la generación del rumor.

Motivos para revelar y para no revelar

Dentro de lo reportado en el Taller Nacional para Mujeres que Viven con VIH/SIDA “Respondiendo a nuestras necesidades”, que tuvo lugar en la Ciudad de México en marzo del 2002 (REDLA+, 2002: 31), se señaló dentro de los motivos para abrir el status: fortalecer la comunicación, recibir apoyo, ser comprendida, recibir cariño y solidaridad, necesidad de hablar, por amor, para preparar a otros y para informar a otros, para concientizar y dar información, para evitar que los hijos se enteren por otro lado, por honestidad, para evitar la soledad o la tristeza, para luchar contra el estigma. Dentro de los motivos que señalaron para no abrirlo: miedo al rechazo, falta de comprensión, por el estigma y la ignorancia, para evitar el alejamiento de las personas amadas, para no causar lástima, para evitar decepciones, porque no vale la pena, por falta de sensibilización, para no perder la confidencialidad.

Se señalan explícitamente los motivos que las informantes enunciaron para revelar o no su estatus, encontrando que la mayoría coincide más en motivos para no hacerlo que para hacerlo. Señalaremos primero aquellos que destacaron para revelar, dentro de estos se encontraron: miedo a que las personas que ellas quieren se enteren por rumores y/o terceras personas y no por ellas mismas, impedir que el virus se siga propagando, ampliar su red de apoyo, no tener que esconderse para la toma de medicamentos y asistencia a consultas médicas.

Él ya empezó a salir con esta chica (su ex pareja y padre de su hijo más pequeño), inclusive yo supe que se fueron a vivir juntos, pero cuando esto pasa, cuando a mí me diagnosticaron yo hice hasta lo más posible por contactarlo a él y decirle como estaba la situación: ¿sabes qué? Que fui a hacerme unos estudios por esto y esto y esto para mí es muy difícil decírtelo porque créelo que aceptarlo yo misma no es nada fácil y decirte a ti que puede ser que te haya contagiado a ti es peor y la verdad no se vale que sabiendo mi situación te dejé que le dañes la vida a más gente o que yo se la dañe a más gente, o sea no es válido, o sea no lo considero justo para nadie... (Informante 4)

[...] porque ya no me tengo que estar cuidando de tomar mis medicamentos... es mejor, porque digo ya no me tengo que esconder,

a que antes o si trabajas, tienes que llevarte tu medicamento a escondidas o en otro frasco, como si se tratara de una situación de delincuencia o algo... (Informante 7)

En contraparte, los motivos que enunciaron para no revelarlo fueron: miedo al rechazo, vergüenza, miedo a provocar sufrimiento y dolor, miedo a una reacción violenta, que no haya un nivel de implicación o compromiso en alguna relación afectiva o erótica y para evitar futuras recriminaciones.

Porque siento que me van a rechazar... (Informante3)

[...] esta persona no me dio la confianza de decirle tengo esto (pareja sexual), y porque yo veía la posibilidad de que no iba a estar conmigo, entonces yo no vi porque decirlo, pero lo cuide... (Informante 7)

[...] mi mamá pues ya está grande y digo pa que le doy mortificaciones, si Dios la quiere dejar o cuando se muera o cuando ya llegué a faltar pus que se vaya tranquila, sin saber, y también para que le digo a mi familia si lo van a criticar a uno y van a decir: no pus que fulanita tiene esto, ya ve que todavía hay prejuicios de esa naturaleza... (Informante 2)

Detrás de estas motivaciones pude haber causas más profundas tanto conscientes como inconscientes que están incidiendo en las informantes para revelar o no hacerlo y como se dijo anteriormente la selección de personas, el momento y el contexto. Por ejemplo, cuando ellas manifiestan una ética del cuidado, es decir comunicárselo principalmente a sus compañeros sexuales para que así no se siga propagando el virus, esto puede obedecer ciertamente a un sentido de responsabilidad y al constante refuerzo del rol de cuidadora de las mujeres, aunque también puede ser utilizado para saldar viejas rencillas, como el engaño de la pareja y su abandono.

Personas que lo saben, Gestión del Secreto y Rumor

Dentro de las personas que aparecieron con mayor frecuencia, al referirse a quienes conocían su estatus serológico fueron en primer lugar las madres, en segundo hermanos/as, seguido de

padres, familia política como cuñados/as, suegros/as; en menor medida hijos e hijas, amigas y vecinas. En el caso de la madre, está en la mayoría de los casos es referida como la principal figura a quien decidieron contárselo (75%), excepto en tres casos (25%) en dónde se enunciaron los siguientes motivos: porque no hay una relación con ella, ha fallecido o se teme alterar su estado de salud con la noticia. La figura de la madre aparece constantemente en el discurso de las informantes como soporte emocional e instrumental, asumiendo la mayoría de las veces el rol de cuidadora cuando sus hijas se han encontrado delicadas de salud. Incluso dos informantes (16.7%) manifestaron que de su familia su madre es la única persona que conoce su diagnóstico.

Mi mamá, ella es la única persona que sabe yo soy VIH, ni mis hijos ni nadie sabe... (Informante 4)

Entonces pasan las cosas y yo se lo digo a mi mamá -de mi familia nomás sabe mi mamá-... (Informante 6)

Abrir el estatus con sus madres, como se ha mencionado, se dio de forma intencional, es decir las informantes decidieron hacerlo, excepto una, quien no tenía planeado decírselo ni a su madre ni a su padre pero su suegra “cometió la indiscreción de decírselos así de sopetón” a ellos y a casi toda la gente de su comunidad, a pesar de que habían acordado mantenerlo en secreto. Esta situación de divulgación del estatus a partir de terceras personas es una práctica que apareció reiteradamente en las entrevistas, sobre todo por parte de la familia de la pareja y de ellas, lo que viven (las informantes) como una invasión a su intimidad, ya que la elección de revelarlo fue violentada, la elección fue de otros/as, restándoles así su capacidad de decisión, su derecho.

[...] ahora lo que no me gusta es que allí todo mundo lo sabe, toda su familia (de su pareja), cuñados, esposos de las sobrinas, su familia se lo dijo a todos sus familiares, bueno las sobrinas, las hermanas y eso pues sale, pero ¿usted cree que los esposos de las sobrinas lo van a callar?... yo trato de no relacionarme con ellos por lo mismo... (Informante 6)

[...] y el error fue que él para causar lastima ahí a la gente, a todo mundo le anduvo diciendo, que estaba enfermo, a todo mundo le

andaba diciendo que tenía VIH, para que le tuvieran lástima y pues lo ayudaran ¿no?, si, y hasta la fecha yo sigo cargando con eso....
(Informante 7)

No hermana, pues es que G no te ha querido decir, pero la verdad es que G pues tiene VIH y lo más seguro es que ya este presentando, pues, algún síntoma. Entonces, de ahí se enteró mi mamá, mi mamá le dice a mi papá... (Informante 10).

En otras ocasiones, aun cuando ellas tomaron la decisión sobre a quienes confiarlo, esto no supuso garantía sobre el resguardo de este “secreto”.

Una amiga pero que tiene a sus bebés, tiene cuatro niños pero esa señora se dedicó a decirle a la gente lo que yo tenía... (Informante 8)

[...] apenas sufrí una situación porque pues mi otra hija se fue con el novio, y pues la mamá puso el grito en el cielo, sabía mi problema (su estado serológico), y supuestamente entre comillas era mi amiga y estaba de acuerdo, pero cuando ya mi hija se fue con el novio puso el grito en el cielo y se encargó de andarlo diciendo... (Informante 7)

En estos casos hubo un ejercicio del derecho a revelarlo y con quien hacerlo, aunque las circunstancias y personas a quien se hace esta revelación en ocasiones no son las más óptimas, lo que puede estar indicando la urgencia de soporte emocional, así como la búsqueda y/o ampliación de la red de apoyo. En cualquiera que sea el caso, la divulgación del estatus trae en la mayoría de los casos consecuencias negativas.

La persona o personas a quienes se ha revelado también tienen la necesidad de liberarlo, de aminorar esa carga, pues como señala Lagarde (2005), las confesiones de grandes secretos son difíciles de soportar de manera individual. Por tanto, esta divulgación podría suponer una descarga y aminoramiento frente a la angustia frente a la muerte de aquellos a quienes se les ha confiado o se han enterado del estatus. El compartir el secreto crea un lazo de complicidad, por tanto el miedo a que se “descubra” el estatus no sólo es de las informantes, sino también de sus confidentes, ya que al ser “cómplices” también pueden ser estigmatizados/as al ser posicionados en la misma categoría de grupos moralmente “transgresores”. El caso de una informante ejemplifica muy bien esto. Esta mujer relató que

tenía una amiga a quien decidió revelarle su estatus, la amiga parecía no tener problema (por lo menos discursivamente) con ello, sin embargo, cuando la hija de la informante se hizo novia del hijo de su confidente, entonces hubo problema, esta mujer empezó a divulgar el estado de salud de la informante en la comunidad. La amenaza de establecer un vínculo de parentesco y con ello llevar una marca más duradera y extensiva a toda la familia la llevó a romper un lazo de amistad, para salvaguardar su imagen y la de su familia, de ahí que el estigma no sólo se aplique a las personas con VIH sino es extensivo a la familia y al círculo más próximo. Esto coincide con investigaciones en donde se ha encontrado que en sociedades con sistemas culturales colectivos, el VIH trae consigo vergüenza para la familia y la comunidad (Sevilla y Álvarez, 2002; Rodríguez y García, 2006).

Al empezar a circular en la comunidad el estatus serológico de las informantes, este se torna en rumor, un discurso no oficial que se difunde rápidamente por ser una noticia marginal, subterránea, que armoniza con la cultura, creencias y valores existentes de los grupos (Lagarde, 2005). Ésta noticia entonces crece porque de una u otra forma en ella se expresa el sentir común de una colectividad, sus representaciones sociales en cuanto a la sexualidad. Al ser portadoras de un virus adquirido por vía sexual, ejercicio permitido únicamente en aras de la reproducción y no del placer en las mujeres, su transgresión tiene un costo social, cobrado a través del rumor, ya que este aunque es un discurso no oficial y a menudo devaluado en el ámbito científico, tiene incluso más eficacia que otros discursos porque moviliza más emociones. De ahí su poder, en este caso coercitivo, hacia las informantes y sus familias, acarreándoles consecuencias psicológicas, emocionales, físicas y económicas. Ellas lo saben, sobre todo las que viven en comunidades rurales, pues al ser estas más pequeñas en cuanto al número de habitantes, los rumores corren más rápidamente. De hecho, las informantes que viven en comunidades pequeñas de Yautepec o Cuautla prefieren trasladarse hasta el CAPASIT de Cuernavaca que ir al CAPASIT de Anenecuilco, a pesar de recorrer trayectos más largos con lo que ello implica (más inversión de dinero, tiempo y energía) a ser descubiertas entrando al centro por gente de su comunidad.

[...] nosotros vivimos en un pueblo pues muy chico, en Yautepec, todo mundo se conoce, o sea todo, por eso vengo para acá... (Informante

6)

El rumor se torna así en un discurso eficaz para emprender acciones discriminativas y castigar así a determinados miembros de la comunidad que han roto las normas sociales y representan una amenaza. Sin embargo, frente a este ejercicio coercitivo se muestran resistencias y hay quienes optaron por “*agarrar el toro por los cuernos*” e informaron a sus allegados de su condición serológica antes de que lo supieran por terceras personas. Acción que les permitió retomar el control perdido frente a múltiples situaciones de vulnerabilidad social (violencia, la infección, pobreza, etc.) y de los cambios físicos experimentados a raíz de la infección. Así, una informante de Morelos, tras los rumores que sobre su condición circulaban en su comunidad, decidió enfrentar la situación de la siguiente manera:

[...]“yo quiero que sepas algo, si ya no me quieres hablar ya no me hables, nada más el favor que te pido es que lo que aquí hablamos aquí se queda”, y ya le dije, le dije lo que tenía, y le dije: “antes de que lo sepas de otra manera y por otra gente, mejor te lo digo yo...”
(Informante 7)

Un aspecto reiterado por casi todas las informantes (75%), fue la gestión del secreto para con sus hijos e hijas. Señalaron que por un lado quisieran decírselos para ya no seguir tomándose el medicamento a escondidas, ocultando sus documentos médicos, en general estando alerta de cualquier cosa que pudiera delatarlas. Además refirieron que esta situación les generaba culpa y por ende malestar emocional. El abrir el diagnóstico implicaba abrir algo más que una condición de salud, implicaba admitir el ejercicio de su sexualidad (dada la vía de transmisión), y con ello ser juzgadas, dejar de pertenecer al bando de las “buenas” mujeres, de las vírgenes.¹⁸ De ahí que señalaran como la principal razón para no compartir el diagnóstico con ellos/as *miedo a su rechazo*, seguido de argumentaciones centradas en su rol materno como *protegerlos* de situaciones de discriminación y evitarles sufrimientos o incluso *daños psicológicos* ya que *son pequeños y no lo entenderían*. Por tanto, se da un silenciamiento al interior de la familia, es un tema tabú, sin embargo, los descendientes de estas mujeres se percatan que algo está pasando, aunque frente a la reticencia de estas prefieren mantener un pacto de simulación.

¹⁸ Aunque de facto se sabe que no son vírgenes, lo que se juega es la representación de la Virgen María que engendro sin pecado concebido, y que por tanto las madres al perder su virginidad y traer con ello la mancha, la deshonra, se redimen al parir con dolor y al ser buenas madres que sólo tienen relaciones sexuales con fines procreativos (Fagetti, 2006).

[...] más que nada yo ahorita mi lastre más grande es el saber cómo enfrentar al grande, porque digo finalmente no sé igual algún día se le tenga que decir, aparte de que ellos se dieron cuenta en la situación en la que yo estaba de salud, o sea cuando empecé a tomar yo los antirretrovirales y tuve las crisis propias de acoplamiento al medicamento, entonces ellos nada más observan, no comentaban nada pero yo me supongo que él -como él es muy amante del Internet-, entonces por el puro nombre del medicamento porque él si llega a ver el medicamento que yo estoy tomando, que se haya metido a alguna página, no sé yo supongo que él más o menos ya sabe algo por intuición propia, porque incluso yo mis documentos estén muy escondidos de ellos, los de aquí de la Condesa... yo presumo que él ya sabe algo, no se abre pero más o menos presumo que él ya sabe algo....(Informante 4)

El niño mayor siempre me ha hecho clases de preguntas, ahorita últimamente si me dijo el niño que siente que algo le estamos ocultando... entonces cuando yo me tomaba la medecina me decía el niño que para que era y yo le daba vueltas al asunto...(Informante 2)

El otro día mi hijo me encontró unos folletos dice: "mamá ¿Qué es el VIH?". Le digo: "es una enfermedad...". "Sí, ya me dijeron en la escuela". Le digo: "¿si yo tuviera eso que pasaría? "Nada, pus ya ni modo sólo te cuidaría". (Informante 6)

Sólo en tres casos (25%) los hijos/as conocen el estatus de las informantes, en uno porque ella decidió decírselos y en otro porque a las hijas fue a quienes se les notificó el estatus de sus madres, dado que estas no sabían leer.

Pierret y Carriburu(1992),han señalado que manejar el secreto del diagnóstico está en el centro de la experiencia de la seropositividad y genera una tensión permanente entre el compartirlo o no. En especial cuando los signos de la enfermedad no son visibles, dado que esto les permite guardar selectivamente el secreto. Motivo por el cual las informantes despliegan toda una serie de recursos cognitivos, psicológicos, emocionales, físicos y materiales para no dar ningún indicio que permita sospechar acerca de su estatus. De ahí que

actividades que forman parte de su adherencia al tratamiento como la toma de medicamentos y el monitoreo constante de su salud, tengan que ser realizados con cautela, lo que implica una constante auto-vigilancia. Así la mayoría toma sus medicamentos a escondidas para que sus hijo/as o compañeros/as de trabajo (en el caso de quienes realizan actividades remuneradas fuera de su hogar) no les hagan preguntas, inventan alguna otra enfermedad crónica y no asociada a la sexualidad para justificar sus constantes visitas al médico, guardan bajo llave todos sus exámenes y documentos clínicos, etc.

Los pilares y soportes: Redes de apoyo

Llamaremos aquí redes de apoyo a las relaciones de reciprocidad formales e informales que establecen estas mujeres y que les posibilitan intercambiar recursos afectivos y/o instrumentales (insumos económicos) y que en palabras de ellas son un “apoyo” importante en sus vidas.

Familia

En este caso, fue señalada tanto la familia de origen (madre, padre y hermanos/as) como la extensa (tías/os, primos/as, suegras/os, cuñadas) y en menor medida la familia nuclear, que corresponde a la que ellas formaron (pareja e hijos/as).

Las principales figuras de soporte ante la notificación del estatus fueron: la madre, las hermanas e incluso las cuñadas. El apoyo que estas han brindado a las informantes a partir de entonces ha sido: escucha y soporte emocional, cuidado de sus hijos/as para que ellas salgan a trabajar, estudiar y/o asistan a sus consultas médicas, informarse para tener mayor conocimiento fiable sobre el VIH y poder apoyarlas, búsqueda de servicios médicos especializados, cuidados ante crisis de salud, acompañamiento a sus consultas médicas, proporcionarles alojamiento y/o alimento.

[...] ella me abrazaba, o sea pobrecita la hice vivir lo que yo creo que en su vida pensó que le iban a tocar vivir a ella. Pero fue mi pilar, o sea realmente fue mi soporte, yo creo que si ella no hubiera estado en ese momento ahí, yo no hubiera iniciado ni siquiera la mitad del tratamiento... (Informante 4)

Tengo que salir porque mi familia me está apoyando. Y no me tengo que sentir sola. Sola me sentiría si mi familia desde el momento en que yo les dije, me hubieran hecho a un lado, pero sin embargo, yo se los comenté y me dijeron: "No estás sola, estamos contigo".

(Informante 1)

Otro de los recursos importantes que brinda la familia a las informantes es el económico o instrumental. Las informantes señalaron que este tipo de apoyo se los proporcionaba (en orden de aparición) su padre, su madre¹⁹ y sus suegros/as.²⁰ En este punto, se pudo advertir que las madres, hijas, hermanas y suegras jugaban un papel fundamental en la economía familiar, sin embargo, en la mayoría de los casos su apoyo fue percibido con mayor frecuencia en cuestiones relativas a lo privado: contención emocional y cuidado.

[...]mi papá siempre me ha ayudado mucho y con su apoyo y económicamente hasta la fecha... (Informante 6)

De esta manera, la familia viene a subsanar el fracaso del Estado Mexicano en materia de seguridad social (acceso a empleos dignamente remunerados, a servicios de salud, a vivienda, seguridad, educación, etc.). Así, de quienes laboraban en el ámbito asalariado, la mayoría eran trabajadoras informales (N=5) y la remuneración por las actividades que realizaban así como el ingreso percibido por su esposo o concubino eran insuficientes para poder solventar las necesidades básicas. Ante esta insuficiencia de recursos económicos y/o la muerte de la pareja, dos de ellas (16.7%) tuvieron que regresar con su familia nuclear al hogar de su familia de origen, otra (8.3%) se fue a vivir a casa de sus suegros, y otra (8.3%) vive con un señor que le proporciona dinero para trasladarse al CAPASITS, alimento y vivienda a cambio de compañía y sexo.

¹⁹La madre brinda en la mayoría de los casos mayor soporte emocional que económico, ya que depende económicamente de su pareja, o sea el padre de las informantes. Aunque cabe mencionar que su contribución doméstica se traduce en económica: cuidado de los nietos, quehaceres en casa, distribución del gasto familiar, etc.

²⁰ En el caso de las suegras pasa lo mismo que con las madres, en menor medida proporcionan apoyo económico, sin embargo también contribuyen decisivamente a la economía familiar. Aquí cabe mencionar que si bien esta figura en unos casos aparece como red, en otros casos es la principal generadora de tensión para la nuera.

Se encontró que la familia nuclear fue de la que menor apoyo se obtenía, en el caso de sus hijos, porque en la mayoría de los casos estos desconocían su estatus,²¹ mientras que en el caso de sus parejas (esposos, concubinos o novios) solamente cuatro informantes (33.3%) reconocieron recibir apoyo por parte de estos, sea que ellos fueran quienes las infectaron (seroconcordantes) o que no (serodiscordantes).

(Se refiere a cuando le notificaron el diagnóstico) *mi esposo se acercó a mí, me dijo que le echara ganas que él jamás se iba a atrever a echarme la culpa o a echármelo en cara. Me dijo: “porque antes de todo yo te conocí y desde el momento que yo te conocí es para acá...”*
(Informante 1, pareja serodiscordante)

[...] *él siempre me dice: “tienes que salir adelante, cálmate” y ya nada más me dice eso y o sea ya no me dice más cosas y a veces llega cansado y pues no tiene caso...(Informante 11, pareja serodiscordante)*

Amigas/os, vecinos/as y empleadoras

Cabe destacar que estas redes de apoyo, aunque no están conformadas por lazos de consanguinidad son muy importantes, pues cuando hay conflictos, distanciamientos geográficos y/o afectivos, ausencias, vienen a suplantar a la familia. La figura de la amiga, la vecina, la empleadora, resultó relevante ya que muestra la red de solidaridad que se establece entre mujeres ante la falta de oportunidades y la asimetría en el acceso a recursos disponibles (salud, educación, trabajo bien remunerado). La escucha, el afecto, los consejos, los momentos de esparcimiento, la ayuda con el cuidado de las/os hijas/os, aligeran de alguna manera las cargas de trabajo y generan un soporte emocional y un vínculo afectivo que les ha permitido afrontar situaciones difíciles en la vida, así como subsanar cuestiones de salud pública, provocadas por un detrimento en la atención psicológica. Este vínculo puede ser tan fuerte que, incluso alguna de ellas ha pensado dejarle la custodia de sus hijos/as a su amiga en caso de fallecer siendo sus hijos/as menores de edad.

²¹ Es importante considerar que abrir el estatus de seropositividad con los hijos es una decisión muy difícil para las mujeres, sobre todo cuando sus hijos son pequeños, como se pudo advertir en el caso de las informantes. Cuando estos ya son mayores de edad entonces las cosas cambiaban, y estos fungían como un importante soporte de cuidado, económico y/o emocional.

Si pues esta amiga que tengo luego va y diario va a desayunar conmigo, porque camina [...] entonces va camina y ya pasa y desayuna conmigo, y ella me ha dado mucho apoyo... (Informante 7)

Mi amiga me dice: "Ay no, tú no te preocupes mira yo los voy a ver"... (refiriéndose a sus hijos/as) (Informante 6)

De la señorita que trabajo, o sea ella me apoya mucho emocionalmente, ella le puedo platicar mis cosas y ella me ayuda en salir adelante, porque incluso cuando yo le dije a ella hasta me puse a llorar así enfrente de ella y ahorita me dice: "ya te veo bien", o sea ella me apoya mucho en eso y económicamente pus porque no me quita el trabajo. (Informante 2).

Resultó interesante que tanto en la red familiar como en la institución ficticia de parentesco (amigas, vecinas), las mujeres hayan aparecido brindando casi todos los tipos de apoyo y con mucha mayor frecuencia que los varones. Situación que pone de manifiesto la brecha en cuanto a equidad y la aún vigente división sexual del trabajo y de los afectos, ya sea real o filtrada por los estereotipos de género, es decir cuando se preguntó de quienes obtenían apoyo, la frecuencia y el tipo, las respuestas estuvieron mediadas por los estereotipos de las funciones o roles que debe realizar un hombre y cuales la mujer, a pesar de que esto rara vez se pueda cumplir en la vida cotidiana.

Profesionales de la Salud

En el caso de profesionales de la salud, es interesante que las informantes perciben el apoyo, más que de la institución de salud, de determinados/as prestadores/as de servicios de estas. De tal manera, que aun cuando manifestaron estar conformes con la atención y calidad de los servicios, para ellas fue más importante un trato cálido y familiar, lo que ha incidido en su adherencia.

Afortunadamente cuando llegué yo aquí, llegué con el Dr. Ubaldo Ramos, que es una eminencia médica la verdad. Es una persona que desde el día que yo llegué me dio muchas bases como para decir pues no, no está pasando mucho: "si estas enferma pero lo tuyo no es tan grave. (Informante 4).

Las informantes refirieron que en general estaban conformes con el servicio brindado en ambos centros de atención²² y los informantes clave, reiteraron la calidad de servicio distintivo de otras instituciones de salud no especializadas.

[...] tenemos el apoyo con otras áreas como es consejería, psicología, que si nos apoyan bastante ¿no?, entonces también es el equipo multidisciplinario que está conformado por médicos y enfermeras en donde entre todos pues tratamos de tratar dignamente al paciente para que no se sienta rechazado ni discriminado y aparte hay más proyectos de apoyo gubernamentales y no gubernamentales, así que nosotros los vamos derivando en caso de que sea necesario.(Informante clave, Clínica Condesa)

Aquí, por ejemplo, el apoyo se les da a la HSH, heterosexuales, mujeres, creo que el apoyo es, vamos a decir, de calidad y de calidez. Ustedes saben que en todo el país, en cada estado hay un CAPASITS, entonces es, a diferencia del IMSS y del ISSSTE, SEDENA, etc. etc. El trato aquí es muy diferente, se les acoge, se les da calidez y ellos, ellos, es lo que buscan ¿no? Que los traten bien.(Informante clave, CAPASIT)

Si bien es cierto que a diferencia de otros servicios de salud, estos centros de atención nacieron con objetivos específicos y como resultado de la lucha de las personas afectadas, y que el personal que labora en estos centros ha ido capacitándose y sensibilizándose en la práctica cotidiana con los y las usuarias, hay todavía resabios de estigma y verticalidad en el trato de algunos profesionales de la salud hacia los usuarios y usuarias. Lo anterior advertido durante las visitas a los centros, la referencia al tema durante los talleres y en el episodio de abuso de autoridad por parte de una ginecóloga del CAPASIT de Cuernavaca con una informante que había decidido embarazarse. El trato digno y el acceso a los servicios del centro más que un apoyo, debieran circunscribirse a un pleno reconocimiento de derechos, que en el caso de las informantes, ha sido poco ejercido

²² Esto puede obedecer a la deseabilidad social, es decir a ubicar a la investigadora como figura representante de los intereses de la institución, aun cuando en todo momento se trató de guardar distancia respecto de las autoridades correspondientes, para evitar justamente esta asociación.

pero que opera al reconocer solamente a algunos profesionales como una red de apoyo, lo que seguirá ocurriendo mientras se sigan dando prácticas paternalistas y de autoritarismo.

Congregaciones Religiosas

Se encontró como otra red importante de apoyo a las congregaciones religiosas, pues aun cuando la mayoría se asumieron como católicas (66.7%), dos (16.7%) optaron por la conversión al cristianismo a raíz del diagnóstico y otra informante más está considerando hacerlo. Las principales razones para este cambio obedecen a que algunos de sus familiares que profesaban dicha religión las han convencido para que se acerquen a su congregación, para encontrar *paz, apoyo y tranquilidad*.

[...]pues si me metí a la religión cristiana porque hubo mucha gente, cristiana, amigos de mi esposo, primos que estuvieron orando por mí y que estuvieron siempre ahí, nunca nos dejaron... (Informante 1)

“Luego van y nos platican de otras religiones y a mí, o sea a mí me hace bien escucharlos y le digo: "ya ves" le digo, es que en la católica no nos explican bien lo que es la Biblia y acá ellos pues si te la explican bien hasta con ejemplos y todo así (con los cristianos) y acá en la católica no... (Informante 5)

Pues que respetan los mandamientos de Jehová los que están en la biblia y pues este... me gusta porque dice va a haber un futuro dónde ya no va a existir el dolor, ni el sufrimiento, ni las enfermedades este que ya no va a existir nada de eso que va a ser un nuevo mundo.” (Informante 11)

La falta de control sobre situaciones cotidianas y externas como la pobreza, la falta de oportunidades, la escasa o nula red de apoyo, ha llevado a las informantes a asirse de la religión como una tabla de salvación para afrontar y re enmarcar el sentido de su vida, de ahí que fueran comunes frases como: *“Qué sea lo que Dios quiera”, “Gracias a Dios mis hijos salieron bien”, “era mejor que esperará, que Dios sabía lo que hacía”, “Dios mío ayúdame porque no quiero esto”*.

Grupos de auto- apoyo

Se decidió incluir en este bloque esta categoría, pese a que sólo dos informantes (16.7%) asistían a estos grupos, con la intención de recuperar la importancia que esta red ha tenido en el fortalecimiento y visibilización de mujeres viviendo con VIH y que en el caso de México, se evidencia con el trabajo de diversas organizaciones de la sociedad civil impulsadas y lideradas por mujeres.

[...] cuando entran sobre todo a grupos de autoayuda se dan cuenta que no están solas y ese es otro clic que hacen en su vida ¿no. Porqué sí que se han sentido únicas en el mundo, traicionadas, maleadas... [...] entonces hay un posicionamiento de: "hay otras mujeres que están pasando lo mismo que yo". Entonces empieza otro proceso que es el colectivo y el extremo es de: "yo me voy a involucrar". (Informante clave, UAEM/INSP)

En general tienen menos redes de apoyo, o sea cuando las mujeres llegan en realidad tienen pocas redes de apoyo, lo han compartido con pocas personas, hay de todo ¿no? pero eso es lo general si hay mujeres que están muy solas y que casi no lo han compartido con nadie, lo han compartido sólo con la pareja o con una persona de la familia, la mayoría como que son muy discretas en eso y eso genera tener la vivencia pues en mucha soledad ¿no?, las redes de apoyo pues nuevamente se vuelven más eso en los grupos de apoyo, las otras mujeres que comparten la misma condición, los grupos de la diversidad con los que confluyen en las organizaciones esas son las que se vuelven como sus redes de apoyo..(Informante clave, FUNSAUD)

Se destaca en las entrevistas a informantes clave, que el inicio de la participación política de las mujeres con VIH se desencadenó, en la mayoría de los casos, en los grupos de auto-apoyo, ya que en estos emergen los malestares de género, los miedos, angustias,

enajos, culpas que trae consigo el padecimiento, lo que permite colectivizar una experiencia individual y generar acciones.

[...] hace mucho bien (sobre los grupos de auto-apoyo) porque generan mucha red de apoyo, buena red de apoyo, son muy solidarias entre ellas. Pero desgraciadamente no se fortalecen mucho los lazos de la red de apoyo porque no se ven, van a veces, a veces unas a veces otras, luego se van y regresan, tienen que atender muchas cosas, pues de estas cosas prácticas ¿no?... (Informante clave, INER)

[...] entonces ellas mismas dicen: “es que no tengo yo apoyo con mi familia” y vienen, platican, se desahogan y encuentran aquí lo que en su casa se les niega ¿no?, sobre todo que son tratadas aquí como personas, como seres humanos y entonces definitivamente ellas se sienten muy identificadas, les agrada... (Informante clave, Clínica Condesa).

Sin embargo, aunque se hizo patente en algunas informantes la iniciativa de acercarse a los grupos y la voluntad de permanecer en ellos, destacaron dos obstáculos: la ausencia de estos en los CAPASITS (pese a los intentos de una de las informantes de formar uno en el de Cuernavaca) y las responsabilidades económicas, domésticas y familiares que dificultan la asistencia y/o permanencia y por ende la generación de redes y posible desarrollo de liderazgos. Este hecho también es mencionado constantemente por las informantes clave y se pudo corroborar en las observaciones realizadas durante los talleres²³, coincidiendo con hallazgos de otras investigaciones (Campero *et al.*, 2010; Enria *et al.*, 2009; Herrera Campero, 2002; Kendall y Pérez, 2004; Pérez *et al.*, 2004; Torres, *et al.*, 2010) y con los datos del ENOE, respecto al uso del tiempo libre entre mujeres y varones.

[...] son las mismas pero si se están integrando ahorita más (a los grupos de auto-apoyo), la mayor parte de las mujeres trabajan y no

²³La experiencia durante el desarrollo de los talleres fue que asistieron en mayor cantidad y permanencia varones. Las mujeres iban algunas horas y se retiraban antes de que las sesiones finalizaran excusándose porque tenían que ir a recoger a sus hijos/as a la escuela, tenían que ir a trabajar ó porque su pareja ya había salido de su consulta médica y no querían hacerlo esperar, etc.

pueden venir, pero cuando pueden si se integran al grupo, o sea siempre están en contacto... (Informante clave, Clínica Condesa)

[...] hay aquí grupos de mujeres de ayuda y eso pero o sea si estamos en el momento en el grupo pero cuando ya cada quien sale cada quien se va por su lado... (Informante 4)

O sea nos vemos, nos saludamos, pero así yo que tenga así conocidos (se refiere a conocidos/as en la Clínica Condesa) que los haya visto siempre no... (Informante 3)

El que a lo mejor en 5 años, 6, yo pueda estar dando mi testimonio a pues una chavita de 19, 20 años que le acaban de dar el diagnóstico y sienta que se le está acabando el mundo. “No, mira, hay posibilidades”. [...] entonces, te digo, sí yo siento que un grupo y más de mujeres, es muy necesario. Muy, muy necesario... (Informante 10)

Una de las informantes clave con experiencia de once años trabajando como asesora de proyectos para mujeres, señala que las organizaciones o los sistemas de salud no ofrecen programas específicos para mujeres porque dicen: *“ah pues las mujeres no vienen, no tienen tiempo, no se preocupan por ellas, etc.”*. Lo que se vuelve un círculo vicioso, pues las mujeres no asisten porque no hay algo específico para ellas y porque dada la asimetría de las funciones en la división sexual del trabajo, tienen que hacerse cargo del cuidado de los hijos, la responsabilidad de la familia, situación agudizada por otras como la pobreza que, en palabras de dicha informante clave: *“están teniendo un peso muy importante en la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH y en su involucramiento como activistas o como beneficiarias o como líderes”*.

Entonces, los grupos de auto-apoyo además de ser un soporte emocional, van más allá porque permiten generar transformaciones no sólo a nivel individual, sino transformaciones sociales, como lo fue el acceso universal y gratuito al tratamiento antirretroviral, la lucha contra el estigma y la discriminación. Y representa también la oportunidad de ampliar o generar más redes de apoyo y de empoderarse (Campero *et al.*, 2010; Gregoric, 2012; Kendall y Pérez, 2004; Parker y Aggleton, 2001; Toro-Alfonso, Varas-Díaz y Núñez, 2005; Toro-Alfonso & Varas-Díaz, 2004).

Contar con una red de apoyo o soporte social, se ha destacado como un factor que contribuyen a la baja prevalencia de trastornos psicológicos y emocionales, al afrontamiento y a la adherencia al tratamiento de las mujeres viviendo con VIH (Campero, Caballero, Kendall, Herrera, y Zarco; 2010; Orlandi y Moré, 2011; Serovich *et al.*, 2001). Familia, amigos/as, congregaciones religiosas, instituciones de salud, prestadores de servicios y/o pares, tiene un impacto positivo en la salud mental y permite enfrentar mejor la enfermedad, entre otras cosas porque puede reducir el efecto del estigma y la discriminación, provee de cuidados ante las crisis de salud y es una fuente de afecto y apoyo instrumental.

Mandatos de género

De acuerdo a la literatura revisada, se evidenció que los aspectos que inciden directamente en el aumento de infecciones por VIH en mujeres son los socioculturales.²⁴ Situación corroborada en este trabajo. En este sentido, y aunque en todas las categorías ha destacado como las normatividades diferenciadas para ambos sexos y con ello la desigualdad en el acceso a poder y recursos, tienen repercusiones en varios ámbitos de la vida cotidiana, matizadas por ciertas variaciones con relación a la historia de vida, edad, ciclo vital, nivel de escolaridad, lugar de residencia, ocupación, estado civil y etapa de la enfermedad, que dan como resultado un dinamismo respecto a la centralidad en la identidad de género, se encontraron como centrales los siguientes mandatos de género.

Dependencia, Ser para los Otros y Amor romántico

La dependencia, el amor y el cuidado de los otros, han sido ubicados como el eje de la feminidad, una parte inherente al ser mujer. En el sentido que se naturaliza, como si esta situación hubiera sido así siempre, como una realidad ontológica que desdibuja que esto es producto de un proceso histórico, cuyo origen proviene de la división público/privado, asociado a la capacidad reproductiva de las mujeres. En esta división, la hombría se asimila con la fortaleza, la razón, la actividad, los hechos culturales, el poder, la autoridad y la libertad sexual, o sea: ser para sí y para ser servido. Por el contrario, la feminidad se asimila

²⁴ Ver capítulo 2 y 3.

con la inestabilidad, la afectividad, la pasividad, el cuerpo y lo natural, el dominio de los sentimientos, el ámbito privado, y la capacidad de cuidar, o sea: ser para los demás y servirles, principal razón de su “existencia y felicidad”.

En este sentido, se pudo encontrar que la mayoría de las informantes (83.3%) desde pequeñas tuvieron que hacerse cargo del cuidado de otros miembros de su familia, principalmente de sus hermanos/as, ya sea porque ambos padres trabajaban, porque la madre falleció, o porque si eran hijasténían que ayudar a la madre en las labores de la casa, incluidos la atención y el cuidado.

“[...] y ya como de ocho a diez años yo ya tenía que ser responsable de mis hermanos [...] ya a los diez años yo –como es un pueblo donde yo nací de allá de Ameca, Ameca se acostumbraba hacer tortilla y todo eso- tenía que hacer tortillas para mis hermanos, poner el nixtamal a cocer el maíz llevarlo al molino y si no si me ganaba el molino que no iba tenía yo que martajar para siete y mis padres nueve...(Informante 3).

[...] se puede decir que yo era la mamá de ahí de la casa, o sea la mamá de mis hermanos, porque ellos se iban a trabajar (padres) y yo cuidaba desde..., los cuide desde chiquitos.(Informante 5)

[...] nos quedábamos al cuidado de mi abuela, o sea nosotros nos íbamos a su casa de ella a cuidarla y este allá con las tías y todo eso... [...] me mandaban mis tías a cuidar a sus hijos, a la tienda, bueno era la criadita de la casa ¿no? (informante 2)

A partir de estos eventos se fue constituyendo una forma de sujeción, una construcción de la identidad desde los pilares de un yo-en-relación de “otro” (pareja, hijas, padre, madre o amistades). El cuidado del otro se convierten así en eje central bajo un discurso de amor. De esta manera, el amor aparece en el centro de la identidad femenina.

Si, duele, porque dice uno, uno se enamora, entrega todo y esa persona, pues si lo sabía nunca me lo dijo, o nunca tomamos, que mi deber era haberme cuidado...pero pues cuando uno está enamorada y confía en la pareja, uno nunca piensa en esa situación... (Informante 1)

De esta forma, a través de la socialización las mujeres aprenden a amar para la fusión, interiorizando desde pequeñas una ética del cuidado que les relega al ámbito doméstico y reproductivo, abocándoles a la depreciación de sí mismas como sujetos autónomos, que sólo pueden ser y existir a través de la entrega abnegada al otro, lo que se imprime subjetivamente en relaciones de dependencia, en tanto que la existencia y la razón de ser está en relación con el “otro”(Lagarde, 2005; Burin et al., 2000). De ahí, que fuera recurrente encontrar en los relatos una búsqueda continua del amor, necesidad excesiva de agradar, idealización y justificación de la pareja, anteposición de las prioridades de la pareja y de los hijos/as a las propias, etcétera. Este proceso se fue edificando desde la niñez de las informantes, presentando paradojas como la de cuidadora y responsable de otros pero incapaz de tomar decisiones o hacerse “cargo” de sí misma.

O sea yo no conocía aquí, nunca me trajo a... a mi aquí en el distrito me da miedo andar, aquí vivo en el distrito con mi suegra, pero yo cuando salgo, nada más salgo con ellos, y cuando yo vivía en el estado allá con mis papás yo salía acá a los antros pero me traían en puro carro, yo nunca andaba que en metro, hasta ahora ya estoy aprendiendo a andar en metro y en eso, pero este nunca me trajeron sola.(Informante 5)

Luego hay veces que me despierto llorando porque siento bien feo, porque digo si él estuviera acá afuera (su pareja que estaba en la cárcel al momento de la entrevista)), ya estuviera viendo lo de mi operación, ya estuviera viendo lo de... (Informante 8)

[...] siempre se necesita un hombre que te quiera, que se preocupe por ti...(Informante 6)

En... bueno si una vez si trabajé pero este de hacer estas cosas así de barro, nada más una vez trabajé de eso y me gustó, incluso yo le

dicho a él que si me deja trabajar pero dice que no que porque la niña está muy chiquita todavía y que por eso él trabaja para mantenernos.
(Informante 11)

La dependencia emocional y económica supone un doble condicionamiento para ambas partes de la pareja. En el caso de las mujeres el desdibujarse y vaciarse para complacer a otro, fusionándose en él, olvidándose de sí mismas. En el caso de los varones teniendo que comprobar continuamente su papel de proveedor, su fortaleza, asumir riesgos, en general su dominio sobre otros y otras. Estos mandatos de género, configuraron en las informantes y sus parejas la vulnerabilidad en torno a la adquisición del VIH.

En coincidencia con otros estudios (Allen y Torres, 2008; Arrivillaga, 2010; Arrivillaga *et al.*, 2006; Campero y Herrera, 2001; Kendall y Pérez, 2004; Lafaurie y Zuñiga, 2011; Lartigue *et al.*, 2004; Pérez *et al.*, 2004; Torres *et al.*, 2010; Volkow, Rodríguez y Balandran, 2012), se pudo corroborar que el cuidado ante su actual condición de salud, se haya visto obstaculizado en quienes tenían pareja seroconcordante hijo con el mismo diagnóstico (41.7%) por la anteposición del cuidado de ellos al propio, además del cuidado de los otros/as hijos/as, el trabajo remunerado y las labores domésticas que recaían casi exclusivamente en ellas.

Pero yo creo que a diferencia de muchas de mis compañeras, por lo que yo también he escuchado en testimonios, en ese momento no fue el dolor, ni la preocupación, ni la angustia por mí, fue por él (la pareja que le transmitió el virus)...[...] cuando yo me entero de esta situación, mi hijo tenía 4 años. Después de dejar de preocuparme yo por esta persona, de saber que él ya estaba bien, fue enfocarme en mi salud por mi hijo. Porque yo decía: “Mi hijo está muy chiquito, yo no lo puedo dejar.” (Informante 10)

Fue enfocarme en mi salud por mi hijo. Porque yo decía: “Mi hijo está muy chiquito, yo no lo puedo dejar (Informante 4)

Ajá, si lo acompaño, yo ando para allá y para acá cada que se interna en el Balbuena y lo acompaño a sus consultas y todo, como ahorita. Yo hasta estoy al pendiente de que se las tomé (se refiere a los antirretrovirales), o sea porque él anda como ido.(Informante 5)

[...] para mí no ha sido fácil, él está tranquilo, él parece que ni siquiera tiene nada (pareja), él hace su vida normal, este, no se cuida, no se toma la medicina, si se la toma pero toma como cada dos tres veces a la semana, yo ya me cansé porque yo no soy su niñera, le digo: “si tú no te quieres yo no puedo hacer nada”, yo antes andaba que sacándole la cita...” (Informante 6)

Pues mucho esto en el rol de cuidadora-no cuidador, proveedor-reproductora, los papeles estos tradicionales de que la mujer ha estado al cuidado de todos cuando ya sabemos que en salud atiende a todo mundo menos a ella misma ¿no?, pero en el momento en el que ella se le diagnostica algo le es muy fácil el llevar toda una serie de rutinizaciones, en ser sistemática, el tomar conciencia también de su cuerpo... Entonces pues se mezclan cuestiones pues sociales y culturales de lo que sería la representación del cuerpo, la representación misma de un papel o un rol determinado en la familia, en la pareja, etc. (Informante clave INSP/UAEM)

Para muchas (83.3%) su nueva condición de salud, representó una situación de dependencia y sujeción, tanto por parte de los profesionales de la salud como de su familia. Así, los profesionales de la salud notificaron a terceros su diagnóstico, las trataban como infantes regañándolas por situaciones como dejar de tomar el medicamento, dejar de acudir a las citas y por decidir embarazarse. Por su parte, la familia de origen también refuerza el estereotipo sobre dependencia a través de la sobreprotección al saber que viven con VIH, agudizándose esto cuando por motivos relacionados con insuficiencia de recursos tienen que regresar al hogar de sus padres. Así, la hija al retornar a casa de los padres tiene que acatar las órdenes del patriarca y vuelve a ser infantilizada, a convertirse en la “hija de familia”, de ahí el control constante sobre sus acciones y la percepción que los otros/as

tienen de su incapacidad (sobre todo en el caso de quienes se han quedado viudas) como jefa de familia.

[...] mi mamá siempre ha sido muy como he sido muy dependiente, como que anda mucho detrás de mí desde siempre, pero ahora más, ahora más anda detrás de mí y que “cuidate”, que “¿cómo te sientes?”, “no vayas a tomar... [...] Yo casi evito que mi mamá me visité, no es porque no la quiera, pero como que me he vuelto muy enojona, luego ella ha tomado una actitud que nada más quiere estar sobre mí, diario me habla , diario “¿y que estás haciendo? [...] Me habla en la mañana, me habla a medio día, me habla en la tarde, me habla en la noche. Le digo: “mamá, ya”. “Es que me tienes preocupada”, “¿Preocupada por qué?, preocúpate cuando este enferma, me sienta mal...”. Entonces es una hostigación hacia mí”
(Informante 6)

[...] el momento en que yo salí del hospital, lo que hizo mi esposo fue, se puede decir... así me encerró casi, casi en un cuarto y no salgas al frío y no quiero que te dé el aire y me subían de comer, de desayunar, de cenar todo a mi cuarto, él no quería que yo hiciera nada, que me cuidara mucho... (Informante 1)

[...] pero no es lo mismo a que yo ya estaba acostumbrada a vivir sola (se quiebra su voz) pero era mi casa y yo mandaba y yo decidía lo que yo quería hacer, sí, pus si me afecta ahorita de que es casa de mi papá, yo no puedo decidir, y yo no puedo mandar y mis hijos no pueden hacer lo que ellos quieren, a veces que si me siento muy presionada... (Informante 9)

Virginidad, Maternidad y Sexualidad constreñida

Otro de los ejes constitutivos de la identidad femenina que también se pusieron al descubierto a través de los relatos de las informantes, fueron la virginidad y la maternidad, confirmando nuevamente los datos reportados en la literatura revisada (Burin *et al.*, 2000; Fagetti, 2006; Grimberg, 2000; Lagarde, 2005; Ramírez, 2001; Szasz, 1998). En el caso de las informantes, todas eran madres, y por tanto todas manifestaron que sus hijos/as

representaban el principal motivo para salir adelante, priorizando su rol de madre y cuidadora de estos, la idea de dejar solos a sus hijos les aterraba, pues afirmaban que nadie más iba a poder cuidar de estos como ellas, pues “*madre sólo hay una*”, situación que por un lado las hace afrontar la enfermedad y generar estrategias para salir adelante y, por otro erige su valor como mujeres.

Para mí ha significado: todo (ser madre). (Informante 10)

[.] para poderles dar eso yo necesito estar bien también porque cuando yo estaba muy grave, yo lo único que pensaba era en él... en ellos. Porque yo dije, pues mis hermanos, mis cuñados les podrán dar cariño de tíos, pero pues de madre jamás. (Informante 1)

[...] entonces de dónde iba sacar si no teníamos para comer, y yo no era mi idea esa jamás me paso por la mente yo echar a mi hijo afuera (se refiere a abortar). Entonces él me dijo (su esposo): “consigues ese dinero”. Le dije: “no, no lo voy a hacer, yo voy a tener a mi hijo...” (Informante 3)

Se puso en evidencia también que el ejercicio de la sexualidad en las informantes seguía anclado a la sexualidad con fines procreativos y como manifestación de amor y otra sexualidad marginal cuyo único fin era el placer en sí mismo, la sexualidad de las que *andan en el relajo*. En este sentido las *buenas mujeres* son aquellas que ejercen la sexualidad en el contexto del matrimonio o concubinato y este acto es enmascarado con el velo del discurso amoroso. Pese a que casi todas tuvieron relaciones sexuales antes de casarse o vivir con su pareja, lo señalaban como un acto de amor. Por su parte, la sexualidad gozosa, sin fines reproductivos y sin anclajes al amor, fue adjudicada a las *malas mujeres*, a las que *andan en el relajo*. Esta escisión, está relacionada directamente con la baja percepción de riesgo que tienen las mujeres frente al VIH, y que ante la notificación del diagnóstico, como se vio en esa categoría, vuelven a referir al cuestionarse porque a ellas les paso esto, ya que *no fueron malas mujeres*.

Yo escuchaba eso, que tenía que llegar virgen y que no sé qué, pero no me importaba tanto eso, sino que yo no era de esas de que, o sea si

tenía amigas que llegábamos a un antro así y luego, luego aquí las veías en pleno relajo ¿no? (a sus amigas). Pero yo no, luego si los chavos querían hacer lo mismo conmigo pero yo les decía que no, que yo no era igual que mis amigas y me decían: “pero pus si andas ahí con ellas”. Les digo: “ah andaré, pero no”, es como decía mi mamá que anduviera en el fuego pero nunca me quemara.(Informante 5)

Desde esta concepción, la virginidad aparece como valor de cambio, se “entrega” para recibir afecto, amor, atención y/o para acceder a recursos que les han sido negados, como los económicos, sociales o culturales. Esta idea del valor de la virginidad es reforzada principalmente por la familia, quien despliega una serie de prácticas como la fiscalización y la custodia sobre el cuerpo de la mujer, siendo los padres y hermanos los garantes de la honra familiar. En el caso de las informantes que no vivieron con sus padres, esta fiscalización fue menor.

[...] mi papá me dijo que no que ya no me quería en la casa y yo le digo a mi papá que no hice nada “no, no te voy a mandar a hacer una prueba a ver si todavía eres virgen, si no eres virgen ya no te quiero en mi casa. (Informante6)

[...] mi papá me pegó bien feo pero feo hasta me estaba ahorcando...(Cuando se enteró que ella estaba saliendo con un muchacho)(Informante 5)

Posteriormente, cuando las informantes se casaron o se fueron a vivir con sus novios, estos pasaron a convertirse en garantes de su fidelidad. Las informantes no siempre reconocieron las formas de control que ejercían sus parejas sobre ellas, ya que estas eran sutiles y están enmascaradas en el ideal del amor romántico. En cambio, otras reconocían abiertamente el control que sus parejas ejercían sobre ellas, sobre todo cuando este era explícito, es decir a través del ejercicio de la violencia física.

[...] los domingos hay que reunirnos en un salón y también me cuesta trabajo porque mi esposo no es testigo de Jehová y a veces él me dice: “¿por qué vas siempre?. Y le digo: “pus porque tengo que ir así lo manda Jehová que nos reunamos”. Y dice “ah bueno”. Y me deja

ir un domingo si y a veces un domingo no... (¿Y a ti cómo te gustaría que él fuera?) Como ayer el de la película (risas) que él le gusta asegurar mucho a su pareja, siempre la anda cuidando pero no es celoso, le gusta salir a todos lados pues, la lleva a todos lados a ella y eso me gustaría a mí... (Informante 11)

[...] un domingo fui a vender mi comida y le di gracias a la virgen de que había yo vendido todo y ya traía mi dinero y dice un muchacho de los del módulo: ¿oye ya no traes comida?. Le digo: “no, ¿qué crees? ya terminé todo”. Y ya agarró y se puso a buscar en la canasta y en eso que lo voy viendo que da vuelta en la esquina (su esposo). Dije no –ya lo conocía- este se va a imaginar lo peor. Le digo(al muchacho): “ahí viene mi marido”. Y dice: “y que no estoy haciendo nada malo, yo nomás estoy viendo si no traes comida”. Y le digo: “uy no lo conoces” [...] en ese momento y delante de la gente, camiones que pasaban por la avenida principal, ahí delante de los chóferes y del despachador, me agarró a patadas y trancazos (su esposo). (Informante 3)

[...] varias veces se ha querido según él suicidar cuando yo lo voy a dejar. La última vez se picó aquí(señala el estómago) se atravesó un cuchillo. Ya teniendo a mi segunda niña, esa vez me pegó porque según que yo andaba con uno de mis cuñados....[...] o sea me cela mucho, mucho, mucho y luego si me grita así cosas que nadie me va a querer porque estoy sidosa...(Informante 5)

Otro aspecto que se destacó en referencia a la sexualidad, es que una vez sabiéndose portadoras del VIH, las informantes manifestaron una clausura, ya fuera temporal o definitiva, en sus relaciones sexuales. En el caso de quienes se encontraban viviendo en relaciones seroconcordantes, esta se debió principalmente al coraje de que su pareja las infectará. Por su parte las que se encontraban en relaciones serodiscordantes, temían infectar a su compañero, a pesar de usar condón, el miedo era latente. En cuanto a quienes no tenían pareja estable, la cancelación de su vida sexual obedecía al miedo de infectar al posible compañero sexual, pero también al miedo de tener que abrir el estatus de seropositividad y ser rechazadas. Al explorar porque tendrían que abrir su estatus,

señalaban que porque resultaría sospechoso que siempre exigieran el uso del condón al compañero sexual. El tema del uso del condón como método para prevenir la reinfección o infección, siguió apareciendo como problemático, puesto que las parejas ya fueran seroconcordantes o serodiscordantes, no querían utilizarlo. En el caso de un posible vínculo erótico/afectivo sigue apareciendo como un elemento de desconfianza.

“Mmm...si porque ahorita hasta... desde el momento en que salí del hospital yo no dejo que mi esposo me toque porque me da miedo... me da miedo porque él ya salió negativo... entonces este le digo, “no porque yo no quiera, sino porque me da miedo de que algo falle... y yo te pueda contagiar...” (Informante 1)

“No, incluso yo le digo a él que pus hay que usar condón porque la doctora me lo dijo, pero este no quiere, no quiere ponérselo, que porqué le aprieta y que no le gusta y que no se lo va a poner aunque yo le esté rogando” (pareja serodiscordante) (Informante 11)

“Pues no, no hemos tenido (relaciones sexuales) yo ya no me siento así luego le digo trae unos condones “hay es que no sé qué” y le digo “es que ya no quiero que me acabes de perjudicar... [...]yo antes le decía “¿por qué no usas condón?” “no es que no es igual” (Informante 2)

Si, pero por ejemplo horita me siguen tumbando situaciones ¿no? porque mi chamaco anda ahí de obstinado que quiere conseguirme novio y hay un chico en el trabajo que le hace segunda, y yo digo no, porque en primera no está en mí y porque mi humor no... y digo finalmente cuanto tiempo cree que yo pueda estarme cuidando para tener una relación con protección y hasta qué grado podría abrirme yo con él y decirle mi situación, porque digo igual y cuidándome no habría tanto problema o sea lo cuidaría ¿no? pero pues yo sé que no, ni la situación ni en un momento dado el frenesí lo permitiría en algún momento, entonces digo yo la situación que estoy viviendo no quiero que mucha gente más la vive. (Informante 4)

Si, entre las historias que hemos escuchado las situaciones de vulnerabilidad están la violencia, hay compañeras que viven violencia, entonces en una situación de violencia tú no puedes negociar un condón. [...] la otra es que la verdad si es muy difícil que las mujeres negociemos el uso del condón porque los compañeros hombres es desde si lo propones siendo una mujer adulta “donde te andas metiendo”, si lo propones porque sabes que él tiene otras mujeres puede negarlo y violentarte... (Informante clave, SIPAM).

En general, los testimonios anteriores ponen en evidencia nuevamente el papel de cuidadoras también en esta área, y que los asuntos referidos a la reproducción siguen recayendo en las mujeres, alentando a la vez la ignorancia sobre la sensualidad y el placer en estas y el desconocimiento sobre la reproducción en los varones, presionando hacia la falta de previsión y de protección en las prácticas sexuales. De ahí que estos significados, concuerden con los hallazgos de Arias y Rodríguez (1998), Faggetti (2003), Faggetti (2006), Ramírez (2001) y Szasz (1998) respecto a los significados de la sexualidad en México.

Malestar Emocional

El malestar emocional en las mujeres es como señala Burinet *al.*, (2000), el resultado de una realidad cultural opresiva. Como se ha podido venir observando, las informantes han experimentado a lo largo de su vida esta situación de opresión en diferentes espacios. En este contexto, el VIH/Sida se articula como otra condición que en algunos casos exacerba este malestar aumentando la vulnerabilidad y salud mental de las mujeres.

Depresión y Ansiedad

La depresión y la ansiedad se presentaron con mayor frecuencia durante las etapas iniciales y al recibir el diagnóstico, destacando en las informantes la depresión como principal respuesta. Ambos estados son muy comunes de experimentar al recibir cualquier noticia negativa relacionada con la salud (Arrivillaga *et al.*, 2006; Vera-Villaruel *et al.*, 2004; Teva *et al.*, 2005). En el caso de las informantes esto se pudo corroborar, ya que casi todas

coincidieron en que al enterarse de su diagnóstico les vino una fuerte depresión y angustia e incluso muchas de ellas idearon o intentaron suicidarse (50%).

[...] pues me costó mucho trabajo porque hasta quería suicidarme, me entraba en la mente ¿no? el matarme... [...] me quería suicidar me subía a los puentes peatonales y me quería aventar. (Informante 2)

Pues si me sentí mal, sentí feo y pues me deprimí, le digo que deje de comer durante quince días. (Informante 11)

[...] en ese momento salí a la calle (después de que le dieron el diagnóstico), como está ahí Tlalpan, quería echarme ahí debajo de un camión porque sentí que todo ya me salía peor y que me podía morir así que mejor de una vez (pausa larga por el llanto).(Informante 3)

Destacó que ambos estados se presentan intermitentemente: durante la fase aguda de la enfermedad, al inicio del tratamiento antirretroviral (sobre todo cuando este les acarrea muchos efectos secundarios o no es el esquema adecuado), pero también ante la idea de ser rechazadas (sobre todo por sus familias). Otros elementos que inciden en estos estados emocionales son la pobreza, pocas o nulas redes de apoyo, pensar en dejar solos/as a sus hijos/as si llegarán a fallecer, que sus hijos/as también sean VIH positivos, quedar embarazadas y ser despedidas del trabajo si se enteran de su diagnóstico sus compañeros y/o empleadores. Estos hallazgos coinciden con algunos factores desencadenadores de altos puntajes para depresión y ansiedad en mujeres reportados en otras investigaciones (Arrivillaga, 2010; Arrivillaga *et al.*, 2006; Córdova y Lartigue, 2004; Comisso, 2007; Lartigue *et al.*, 2004), a saber: tener hijos diagnosticados con VIH, renunciar a la posibilidad de embarazarse o no utilizar ningún método anticonceptivo (ya que saben que esto puede traer las siguientes consecuencias: reinfecciones o coinfecciones en el caso de quienes tienen parejas seroconcordantes, infección de VIH en el caso de quienes tienen parejas serodiscordantes y en ambos casos el quedar embarazadas).

[...] a veces no me dan ganas de hacer nada me deprimó, a veces, poquito, yo siento que es depresión porque pues no quiero hacer nada

a veces no quiero no salir a la calle ni de hacer ejercicio. (Informante 11)

[...] porque yo tuve mis etapas de suicidio (cuando inicio el tratamiento antirretroviral), tenía así como que ganas de aventarme de la azotea o de cortarme las venas no sé o sea fue horrible... (Informante 4)

Y si bien las reacciones ante una notificación de seropositividad pueden ser variadas, pudimos percatarnos que hay un común denominador que está repercutiendo en la salud mental de las informantes: la condición de género y la pobreza. En este sentido, tres informantes clave (SIPAM, FUNSALUD y UAEM) coinciden en que en las mujeres el diagnóstico a diferencia de los hombres, es un diagnóstico inesperado, sorprendente.

[...] pues es sorprendente porque ellas han sido fieles, ellas no le hicieron el salto al marido, ellas confiaban en el marido y entonces no había ningún método de barrera como condón, porque ella creía que el otro también le era fiel ¿no? Entonces pues es sorprendente el diagnóstico ... [...] sobre todo porque se da el diagnóstico en un momento en el que saben que el marido pues ya tiene SIDA y se va a morir en dos, tres días... , luego le hacen la prueba a ella y le detectan que tiene VIH y entonces ya es enferma ¿no?. A diferencia de los hombres que los hombres te decían que se esperaban el diagnóstico, “pues si he sido canijo” te dicen, pues si se lo esperan ¿no?, se lo esperan y eso les genera mucho sentimiento de culpa (Informante clave, INSP/ UAEM)

Por ejemplo, aun cuando dos informantes señalaron no presentar ningún cuadro de depresión ni angustia al momento de enterarse de su diagnóstico, en un caso porque ella ya estaba “cien por ciento segura que tenía VIH” y estaba más preocupada por la situación de salud de su pareja que ya se encontraba muy grave; y en el otro porque la informante no tenía conocimiento de que era el VIH y además no se lo comunicaron (ya que quien se encargó de llevarla a hacerse la prueba, comprarle sus medicamentos²⁵ y de

²⁵ Esta informante fue diagnosticada en 1998, año en el que todavía no había acceso universal y gratuito al tratamiento ARV, por lo que quien se encargaba de comprarlo era una de sus hijas. Asimismo, es importante

sus cuidados fue una de sus hijas), ambas situaciones están atravesadas por el deber ser femenino. En uno se antepone el cuidado y preocupación de la pareja al propio, y en el otro se infantiliza y nulifica a la informante cayendo toda la responsabilidad y reproduciendo el papel de cuidadora en otra mujer: la hija. Por tanto ninguna pudo elaborar un duelo o darse un tiempo para manifestar sus emociones respecto a su nueva condición de salud, lo que no quiere decir que no hayan presentado ningún trastorno psicológico, estos se hicieron presentes en algunos otros momentos de sus trayectorias y estuvieron asociados al VIH.

Sin embargo, yo no estaba con pus ni con la idea de que me iba a morir, ni con la idea de que yo me iba a suicidar o... simplemente era que yo sabía que tenía que tener una atención médica (Informante 10).

Rabia

En el caso del enojo y la rabia, estos sentimientos se hacen más o menos intenso en relación con las especificidades de los roles de género y de la historia de pareja; es decir cuando se encuentra un mayor anclaje de las relaciones tradicionales de género. En esta última situación, lo que está de por medio además del antecedente de la infidelidad de la pareja, es el desmoronamiento del amor romántico y la renuncia a la unicidad, situación que se agudiza cuando se descubre que su esposo o concubino mantenía relaciones sexuales con otros hombres, pues esto pone en jaque la heteronormatividad, otro de los fundamentos del que pende el orden social (Nuñez, 2007; Parrini, 2007).

Yo digo a lo mejor que por eso, porque le digo ahorita caigo, o sea en la carta que le hice le puse le dije es que ya me cae el veinte de que por eso te casaste, a mí me usaste, me usaste vilmente (descubrió que su esposo tenía relaciones sexuales con otros hombres) le digo porque no se vale, yo esperé tanto tiempo al príncipe azul y sale uno con sus babosadas ¿no? de casarse, de juntarse y de todo eso le digo (Informante 2)

señalar que esta informante fue la de mayor edad y habitaba en una zona rural, lo que puede explicar su desconocimiento referente al VIH.

Pues del coraje de... de los hombres y así. Pus ora sí que me haya Infectado” (llora). (Informante 12)

[...] cuando paso todo esto, tenía coraje, resentimiento no porque me haiga dejado con esta enfermedad, sino porque me dejo sola con los niños (informante 9)

Este sentimiento también se hace presente con mucha intensidad, cuando se descubre que la pareja que las infectó sabía acerca de su condición de seropositividad y la mantuvo oculta, colocándolas a ellas en esta nueva condición de salud, y en el caso de quienes tuvieron hijos VIH positivos, la rabia fue mayor.

[...] a raíz de eso pues si entra coraje y entra...muchos sentimientos encontrados... (Informante 11)

Y yo dije pus que valor de él ¿no? al no decirme...(informante 7)

Ganas de reclamarle en ese momento si tenía ganas, inclusive ahorita no sé yo siento que si lo tengo enfrente quien sabe cómo le iría porque digo hay cosas que si se permiten y cosas que no, o sea este tipo de situaciones. Si él ya tenía este tipo de relaciones(con otros hombres) yo no hubiera sido, igual y no lo hubiera aceptado pero tampoco hubiera sido cerrada a decirle: “ok tú tienes tu vida ok, adiós”. Pero haber afectado a la gente lo siento yo ya con dolo.(Informante 4)

Las situaciones en que la mayoría de informantes recibió el diagnóstico representó para ellas algo inesperado, por tanto la rabia fue aún mayor, ya que ellas creían que estaban haciendo lo correcto al cumplir con su deber ser femenino, al ser fieles y confiar en su pareja, dejando de ese modo su salud y cuidado ajenos a su control. En este sentido, una de las informantes clave señaló que la primera etapa es el dolor y la confusión, porque en general los contextos de conocer que se vive con VIH en las mujeres son sorprendidos dolorosos y muchas se enteran cuando sus maridos están ya muy enfermos o cuando están embarazadas: “*entonces son etapas en las que llega ahora sí que de golpe y en una*

situación muy dolorosa por sentirse engañadas o por sentir que ponen en peligro lo que viene en camino” (Informante clave, FUNSALUD).

Culpa

Este sentimiento se relaciona directamente en el caso de aquellas mujeres que transmitieron el virus a sus hijos antes de saber su diagnóstico o en el caso de haber transmitido el virus a alguna pareja sexual y/o sentimental.

[...] cuando me dieron el diagnóstico de mi bebé el chiquito este si ha sido como que difícil enfrentar, saberme yo enferma y saber que lo contagie a él fue fuerte, fue muy muy fuerte...[...] me siento culpable por haber tenido con él relaciones pero pus no tampoco fue mi culpa porque era mi pareja, o sea yo no podía presumir que estaba pasando. Yo no lo hice deliberadamente, o sea si yo lo hubiera hecho deliberadamente yo aceptaría cualquier culpa, cualquier cargo de conciencia. Inclusive yo traje mucho tiempo el cargo de conciencia así como que fue mi culpa, o sea que si mi bebé estaba enfermo era mi culpa, que si pasaba esto era mi culpa... (Informante 4)

[...] a mí en ese momento se me vino luego luego a la cabeza la otra persona que yo tenía porque digo pues ahora ¿Cómo lo voy a enfrentar? Él me está dando todo su apoyo, él me acepto con mis cuatro hijos, él me ayudaba y digo pues como, ¿cómo se lo voy a decir? (Informante 7)

Paradójicamente, rabia y culpa devienen como complementarios ya que las informantes experimentaron rabia contra quienes las infectaron, y simultáneamente, a pesar de reconocer a nivel discursivo que la situación escapó de su control, pues su pareja mantenía ocultas sus prácticas extramaritales e incluso en algunos casos ocultaba su estatus de seropositividad, la culpa fue un sentimiento muy experimentado en la mayoría, pues además la familia se los recriminaba constantemente en frases como “*pues tu tuviste la culpa*”. Al mismo tiempo el manejo de la culpa al interior de la pareja fue una constante.

[...] porque luego yo si enojada pus si le digo también que por su culpa así no me quiere mi familia o así (por vivir con VIH), pero después pus ya luego le pido disculpas porque pus digo él no sabía yo tampoco. (Informante 5)

Atención a la salud mental

Estos sentimientos pueden devenir en algún trastorno como depresión, sobre todo cuando las informantes no pudieron o tuvieron la oportunidad de externar su enojo o coraje a la pareja que las infectó, ya sea porque falleciera a consecuencia del Sida, porque se enteraron de su diagnóstico cuando ya se había separado de esta o simplemente porque ante la falta de algún soporte emocional o la desaprobación social de este tipo de manifestaciones prefirieron reprimirlos.

Pero lo más recomendable es, si viene un paciente que se queja, se queja, se queja, es aguantar 5 minutos y decirle: “A ver, ya te quejaste mucho, vamos a hacer esto, ¿Qué te parece? Puedes hacer todo esto. Ya, deja de sufrir, no sufras, tienes una sola vida, no la gastes, disfruta”. (Informante clave, CAPASIT)

Las sintomatologías psicológicas mencionadas no son exclusivas de este padecimiento, aunque como vimos pueden agudizarse frente a situaciones propias de este (inclusive 2 informantes manifestaron que tras la noticia de su diagnóstico tuvieron que tomar antidepresivos), en algunas informantes se pudo detectar que en sus trayectorias de vida ha estado presente principalmente la depresión como una consecuencia de la violencia y la inequidad de género que han experimentado.

A pesar de que ambas instituciones cuentan con atención psicológica ya sea individual o de grupo, solamente dos de ellas (16.7%) asisten a estos servicios de forma regular y voluntaria (ya que en el CAPASIT la asistencia al servicio de psicología es obligatoria por lo menos una vez al mes). Las principales razones por las que dejan de lado esta atención tienen que ver principalmente porque tienen dobles jornadas, son responsables del cuidado de algún familiar o pareja enfermo, y en general funciones asignadas a las

mujeres en la división sexual del trabajo. De esta manera acuden a sus citas médicas porque saben que es prioritario y porque además si no acuden no les dan el medicamento, por tanto dejan de lado la atención psicológica pues no es vista como algo urgente. Aunque también valdría la pena explorar si la atención que reciben en este servicio no está reforzando una ideología dominante y por tanto se convierte en prescriptiva. Sin mencionar que no todos los psicólogos/as incluyen una perspectiva de género e incorporan factores socioculturales para entender la sintomatología de sus pacientes (véase Campero *et al.*, 2010; Gregoric, 2012; Kendall y Pérez, 2004), por tanto las mujeres sienten que sus malestares no son entendidos o que son responsabilidad exclusivamente suya, lo que desencadena sentimientos de culpa e inadecuación.

[...] yo primero los procuro, en la primera cita, investigar todos sus datos ¿no? Cuántas parejas, a qué edad inicio sus relaciones sexuales, si usa o no usa condón... (Informante clave, CAPASIT)

[...] cualquier persona, ahorita hablando del sexo femenino, cualquier mujer lo puede tener ¿sí?, nada más desgraciadamente muchas veces no nos cuidamos... (Informante clave, Clínica Condesa).

Subversión al orden de género

Si bien el orden de género está sustentado en un principio organizativo basado en reglas, preceptos, normas, prescripciones, prohibiciones y en un código moral, que se instaura a través de mecanismos de persuasión y coerción, todo orden presenta una inercia a la desobediencia (Faggeti, 2006).

Autocuidado y conciencia de sí

Si bien, el 83.3% (N=10) de las informantes se encontraba en fase asintomática, no todas habían buscado ayuda, a excepción de la que les brindaban en las instituciones de salud de donde eran usuarias. Solamente el 41.7% (N=5), manifestó que una vez que se dieron cuenta que solas no podían enfrentarse a su nueva condición de salud, o que la red

con la que contaban era demasiado pequeña y/o insuficiente, empezaron a buscar ayuda profesional, así como búsqueda de información en internet o alguien con quien platicar para *desahogarse* (profesional de la salud mental).

Pus si quería matarme y todo eso, entonces fui a psicología para apoyo porque si no pus quien sabe.... (Informante 2)

Si voy a cursos que se dan ahí en el INER también, este más que nada para estar más enterada de la enfermedad, como me debo de cuidar, este... (Informante 1)

Se encontró que una vez que las informantes empezaron a asistir con mayor frecuencia a las instituciones de salud, a buscar apoyos específicos como financiamientos para conseguir una vivienda, cursos informativos, bolsa de trabajo, grupos de auto-apoyo, terapia psicológica, sus significados en torno al VIH se fueron modificando. Esta situación les permitió afrontar mejor su nueva condición de salud, ya que a través de los conocimientos sobre el virus, el tratamiento antirretroviral, y la esperanza de vida que este ofrece, pudieron objetivar al virus como una enfermedad crónica y dejar de anclarla a la muerte y la descomposición (Arivillaga *et al.*, 2006; Pereira y Arruda, 2005). Este desplazamiento de representaciones o resignificación ha influido en su adherencia al tratamiento, incorporación de hábitos saludables como una buena alimentación, ejercicio, ingesta de alcohol moderada o nula, etcétera. La evidencia de este cambio fueron sus bajos e incluso indetectables niveles de carga viral.

[...] si pus ya no es como antes, o sea cambie todo mi estilo de vida, ya no fumo, ya no tomo tampoco y ni siquiera se me antoja...
(Informante 7)

Cabe destacar que este proceso va más allá, pues ha permitido a estas informantes tomar conciencia de sí, a través del enfocarse en su salud, y aunque algunas lo hicieron en un inicio apelando a que lo hacían por estar bien para sus hijos/as, esto a lo largo del tiempo les ha permitido hacer rupturas.

Si definitivamente, yo creo que difícilmente una seguiría como igual, yo creo que sí todas tienen un antes y un después en términos de todo de la sexualidad, de la relación con sus hijos, pero eso de la relación de la concepción de ellas mismas. Pero las que pasan por un proceso la mayoría van a tener una resignificación mucho más positiva, van a tener como esta experiencia de despertar o de vivir mejor o de decidir más sobre ellas mismas, de fortalecer su autoestima, de aprender mucho acerca de la sexualidad y del género, entonces sí para muchas es: “si yo abrí los ojos y yo me empoderé.” (Informante clave, FUNSALUD)

Resignificación y empoderamiento

Paradójicamente esta situación, el saberse portadoras, les ha permitido realizar cambios no sólo en la forma de representarse la enfermedad (enfermedad crónica y no mortal), sino ha supuesto la reconfiguración de su identidad a partir de la resignificación que han hecho de su vida ante la percepción de la muerte (Carricaburu y Pierret, 1995; Grimberg, 2009; Jones *et al.*, 2004; Pierret, 2000; Recorder, 2011).

Yo para mi yo ya celebró dos cumpleaños que es el de mi día de nacimiento y el que me diagnosticaron el VIH, porque yo ya tenía muchos años diagnosticada y fui productiva y fui una persona apta para estar con la gente y después de eso debe uno aprender a vivir con la enfermedad que uno tiene. (Informante 4)

Si hay cambios, no son tan rápidos no son tan veloces, pero si hay cambios y hay una gran distancia entre estas mujeres que hoy entraron a un taller a las mujeres que ya pueden estar en espacios de toma decisiones, hay como un gran camino en medio y hay que ver, hay quienes tienen más habilidades o quienes tienen menos habilidades para estas cosas (Informante clave, SIPAM).

[...] me viene a la mente una de las compañeras que decía: “bueno éramos muy pobres y no tenía yo muchas cosas pero tenía una vajilla muy bonita, pero era así como una de las cosas de más valor en la casa, yo siempre la tenía guardada para las ocasiones especiales y el tiempo pasaba y pasaba y las ocasiones especiales nunca llegaban porque pues no había fiestas, no había que celebrar y la vajilla seguía ahí guardada esperando las ocasiones especiales. El día que yo asumí que ya tenía el VIH y que iba a vivir el tiempo que me tocará vivir y decidí que iba a tratar de sentirme bien el tiempo que estuviera, ese día saqué la vajilla y les dije a mis hijos: “para que seguimos guardando esto, hay que usarla.” Y a partir de entonces empezamos a comer en la vajilla todos los días.” Entonces dices bueno como esas cosas que posponía y así son muchos ejemplos: “pues dejaba que mi marido me gritara”, entonces como ellas empiezan a poner esos límites y a plantearse las cosas de otra manera. (Informante clave, FUNSALUD)

Y al año siguiente que volvimos era otra mujer (se refiere a la que había mencionado en un taller que era una manzana bella por fuera pero podrida por dentro), ella había decidido que eso no era cierto, o sea después del taller las mujeres se quedan pensando y reflexionando y va viendo que no era cierto, claro el siguiente taller que les presentamos tenía que ver más con la corporeidad, con tu cuerpo y tu placer y la transformación fue otra, pero la clave está en que parte de nuestros ejercicios trabajan desde el cuerpo de las propias mujeres y les recordamos que esa es su mayor fuente de poder. (Informante clave, SIPAM)

De ahí que cosas que antes nunca hubieran imaginado hacer, incluido el autocuidado a través del uso del condón, se han ido convirtiendo en realidades, y les ha permitido plantearse metas a mediano y largo plazo que las mantienen con una actitud positiva y las hace levantarse cuando llega el hartazgo por la toma del antirretroviral (mencionado por tres informantes 25%). Así, el ejercicio de una sexualidad sin constricciones, viajar, conocer gente nueva, aprender, poner límites, exigir sus derechos, ha

ido edificando las bases para la construcción de un cuarto propio a través de proyectos de vida para sí, ajenos a sus hijos/as, a su pareja y a su familia, alejados del “deber ser” femenino.

Gracias a Dios ya fueron 10 años más y he vivido más todavía y he hecho cosas que no había hecho y que tenía planeadas hacer, o que a lo mejor nunca pasó por mi mente antes del diagnóstico, y después del diagnóstico dije: “Ay, quiero hacer esto, espero me dé tiempo”. Y ya lo hice. Entonces ahorita es como que, en cierta parte el secreto de no dejarse caer, el irse planteando nuevas metas, sea... pues a nivel, no sé, de estudiar algo, o de hacer algo, no sé, el simple hecho de, yo decía: “Nunca me he subido a un avión. Quiero subirme a un avión”. Pues, cuando nos fuimos al congreso de Chiapas, fue por avión. Entonces, este, yo iba muerta de la risa porque decía: “las ironías de la vida, si yo no hubiera tenido VIH pus no hubiera tenido la oportunidad de ir al congreso y de subirme a un avión.” (Informante 10)

[...] estoy segura de que no lo infecte, porque yo lo cuide y pues porque yo estoy orientada, así que pues yo puedo hacer mi vida, el día que llegue una persona que me acepte con mi problema, de todas maneras va a usar condón, se va a proteger (Informante 7)

A través de estas acciones, las mujeres han iniciado un camino hacia el empoderamiento, manifestándose en un interés por involucrarse en proyectos contra el estigma y la discriminación, la prevención primaria y los derechos humanos. De acuerdo a Bernal (2000), los sentimientos de injusticia pueden propiciar una ruptura de lo público a lo privado, en este caso volcándose hacia el activismo.

[...] entonces este ahorita sabiéndome en esta situación he estado tocando puertas y yo también ya entre en proyectos para el INSP en Cuernavaca para meterme también en investigación sobre gente con VIH. (Informante 4)

Porque si me interesa aparte me interesa, porque el día de mañana yo no sé si alguien se me pueda acercar y lo pueda ayudar en lo mismo.
(Informante 1)

Quiero que sepa que, a lo mejor, yo desde un principio me dejé, pero fue por cómo me sentía y como venía cuando usted me trato así. Pero yo no soy así, yo no me dejo y no es por mí, es por todas las que vienen atrás, porque usted no tiene por qué tratarnos así” (se refiere a la ginecóloga). Acababan de darme un paquetazo de folletos de embarazo, eh, había yo ido a... a Chiapas precisamente, al Congreso de Chiapas (se refiere al Congreso Nacional de VIH/SIDA). Entonces llego y le digo: “Mire, se lo traigo a regalar, yo creo que le va a servir”. (Informante 10)

Esto que se vislumbró como el camino hacia el activismo en dos de las informantes (16,7%), pues una de ellas (8.3%) ya estaba muy involucrada, concuerda con la historia del activismo de las mujeres con VIH en México. De acuerdo a una informante clave, este proceso de activismo se volvió la forma de vida de las mujeres que hicieron visible su condición de salud frente al olvido en el que se encontraban.

Pues creo que ahí ha habido como un cambio histórico ¿no? y no sólo para hombres y mujeres, yo creo que algo que hizo que se generaran muchos activistas en algún momento fue la gran discriminación, el abandono a las personas y la falta de medicamentos son como tres cosas que hicieron que la gente reaccionara y que mucha de la gente afectada se volviera activista... [...] ya más recientemente este algo que puede hacer también volverse activista pues es la discriminación eso si hace que se organicen, o sea por ejemplo todo lo que tiene que ver con la negación de los servicios de salud las operaciones, eso las puede motivar a ir un poco más allá, está cuestión de que no quiere que les pase a sus hijos o a otras mujeres ¿no? es como parte del discurso que las hace planteárselo pero en general ellas van a requerir apoyo, entonces por ejemplo cuando hay alguna que quiere

dar un paso más allá en términos de volverse activista... (Informante clave, FUNSALUD).

Las condiciones que les posibilitaron estas rupturas, fueron principalmente contar con una red de apoyo, que generalmente era la familia (en un caso fue la empleadora), aunque se señala que dentro de esta no siempre podían obtener información fiable, compartir la experiencia como pares, informarse sobre sus derechos, etcétera, aunque a través del apoyo económico o de cuidado de sus hijos/as, ellas podían buscar y asistir a estas actividades. Otro elemento importante, fue que en general estas mujeres percibían un ingreso por su trabajo, habían ingresado al ámbito del trabajo asalariado desde muy jóvenes, vivían en zonas urbanas del D.F. y de Morelos, contaban con más años de escolaridad (bachillerato) y todas ellas habían acudido a algún tipo de apoyo psicológico (individual o de grupo) tras la notificación de su diagnóstico.

Pues es que es eso no, si es muy importante pasar por un proceso de apoyo educativo o terapéutico porque el después para una mujer recién diagnosticada y que no accede a ningún proceso de entendimiento de lo que es el VIH y el impacto que tiene pues si puede quedarse en que después sea fatal ¿no?, así de que no merece nada y que le paso lo peor y que ahí acabo su vida en el sentido amplio de vida aunque biológicamente siga estando ahí. Si no accede a un proceso pues es muy probable que se quede en un sentido fatalista (Informante clave, FUNSALUD)

Referente a aquellas informantes para quienes ha resultado más difícil hacer estas rupturas, subvertir el orden de género (58.3%) y cuyo afrontamiento ha sido más limitado, destacaron: la pobreza, analfabetismo y bajo nivel de escolaridad, la violencia ejercida por parte de su pareja, no percibir un ingreso económico por su trabajo, el papel como cuidadora de la familia pero no cuidadora de sí misma, mayor presencia de malestar emocional (depresión), no haber iniciado y/o concluido un proceso psicoterapéutico, no contar con suficiente información sobre el VIH y el TAAR, el estigma y la discriminación

(muchas mujeres por miedo a ser rechazadas no abren su diagnóstico y con ello limitan sus redes sociales), pocas o nulas redes de apoyo, vivir en zonas rurales, vivir en casa de los suegros o haber retornado a la familia de origen ante la insuficiencia de recursos económicos, estas dentro de las más representativas (Allen y Torres, 2008; Arrivillaga, 2010; Arrivillaga *et al.*, 2006; Campbell, 1990; Chant, 2007; Grimberg, 2000; Herrera y Campero, 2002; Kendall y Pérez, 2004; Orlandi y Moré, 2011; Pérez *et al.*, 2004; Torres *et al.*, 2010, Volkow *et al.*, 2012).

Tabla 7. *Inscripción de las categorías en las dimensiones de análisis*

CATEGORÍAS DE SENTIDO	CATEGORÍAS	DIMENSIONES		
		Vulnerabilidad	Afrontamiento	Ruptura
UNA NOTICIA INESPERADA O	Detección	√		
LA CONFIRMACIÓN DE UNA	Ambulantaje Institucional	√		
SOSPECHA: EL DIAGNÓSTICO	Notificación	√		
CAMBIOS Y PERMANENCIAS EN LAS	Muerte	√		
REPRESENTACIONES SOCIALES DEL VIH	Grupos de riesgo	√		
	Cronicidad		√	
VIHVIR BAJO LA MARCA	Estigma	√		
	Discriminación	√		
	Motivos para revelar y para no revelar		√	
REVELAR O NO REVELAR:	Personas que conocen el estatus	√	√	
ESA ES LA CUESTIÓN	Consecuencias de revelar	√		
	Gestión del secreto		√	
	Rumor	√		

	Familia	√	√	
LOS PILARES Y SOPORTES:	Amigas, Vecinas, Empleadoras		√	
REDES DE APOYO	Profesionales de la salud		√	
	Congregaciones religiosas		√	
	Grupos de auto-apoyo		√	√
	Dependencia	√		
	Ser para los otros	√		
MANDATOS DE GÉNERO	Amor romántico	√		
	Virginidad	√		
	Maternidad	√	√	
	Sexualidad constreñida	√		
	Depresión	√		
	Ansiedad	√		
MALESTAR EMOCIONAL	Rabia			√
	Culpa	√		
	Atención a la salud mental	√	√	

	Auto-cuidado	√
SUBVERCIONES AL SISTEMA SEXO/GÉNERO	Conciencia de sí	√
	Resignificación	√
	Empoderamiento	√

CAPÍTULO 6

DISCUSIÓN

El presente trabajo tuvo como objetivo general conocer y dar voz a las mujeres y su experiencia frente al VIH, centrando el análisis en tres dimensiones: vulnerabilidad, afrontamiento y ruptura. El dar voz a las mujeres se cumplió en la medida en que se otorgó un lugar central a su palabra, asumiendo que su saber no está disociado de su inscripción social (Arruda, 2002). A través de sus historias, de su subjetividad concreta, se evidenció la forma en que el contexto y una reserva común de saberes, acumulado en la sociedad a lo largo de su historia, moldea la experiencia (Jodelet, 1986).

Las normas diferenciadas en el ejercicio de la sexualidad, así como en el acceso a diversos recursos -llámense sociales, culturales y económicos-, subyacen a las dinámicas epidemiológicas del VIH, mostrando como nuestro sistema sexo-género posibilita contextos de riesgo de transmisión del virus para hombres y mujeres (Amaro, 1995; Wojcicki y Malala, 2001). Pese al tamaño de la muestra, se pusieron en evidencia prácticas que están en el centro de la masculinidad hegemónica como las pruebas de hombría según el número de mujeres conquistadas, experiencias homoeróticas clandestinas y silenciadas (debido a la homofobia), consumo excesivo de alcohol y otras drogas que exacerban la violencia y la posibilidad de protección en el acto sexual, la violación, el rapto, la valoración de la virginidad y el uso “selectivo” del condón (basado en la escisión de buenas y malas mujeres) y desconocimiento sobre reproducción (Arias y Rodríguez, 1998; Faggetti, 2003; Faggetti, 2006; Nuñez, 2007; Parrini, 2007; Ramírez, 2001; Szasz, 1998). De ahí, que se sostenga que la vulnerabilidad de la mujer para contraer la infección por el VIH sea, como lo fue en el caso de la muestra aquí estudiada, resultado directo del comportamiento de su pareja, más que del suyo dada la estructura de desigualdad de género (Allen y Torres, 2008; Herrera y Campero, 2002; UNFPA, 2005).

En concordancia con otras investigaciones (Allen *et al.*, 2003; Herrera y Campero, 2002; Leyva y Flores, 2003; Théodore *et al.*, 2004), se encontró que tanto el noviazgo como el matrimonio o concubinato, fueron los espacios de mayor riesgo para las informantes, es decir el percibir a la pareja como estable inhibió el uso del condón, ya que

era visto como señal de pérdida de confianza o incluso la sugerencia de su uso desembocaba en episodios de violencia. En tanto, como contraparte de la masculinidad hegemónica, se encontraron la maternidad, el ser para los otros, el amor romántico, la dependencia emocional y económica - como resultado del acceso desigual al trabajo, al uso de tiempo libre, a la educación, a la información, entre otras - , como ejes rectores de la feminidad. Desde ambas construcciones, la previsión, el auto-cuidado y en general, la vivencia de una sexualidad gozosa se tornan difíciles de lograr. Y si bien, los varones en el sistema sexo/género, resultan más privilegiados, viven igual de constreñidos que las mujeres, al tener que probar continuamente su masculinidad, inhibiendo sus emociones y su desconocimiento y poniéndose continuamente en riesgo.

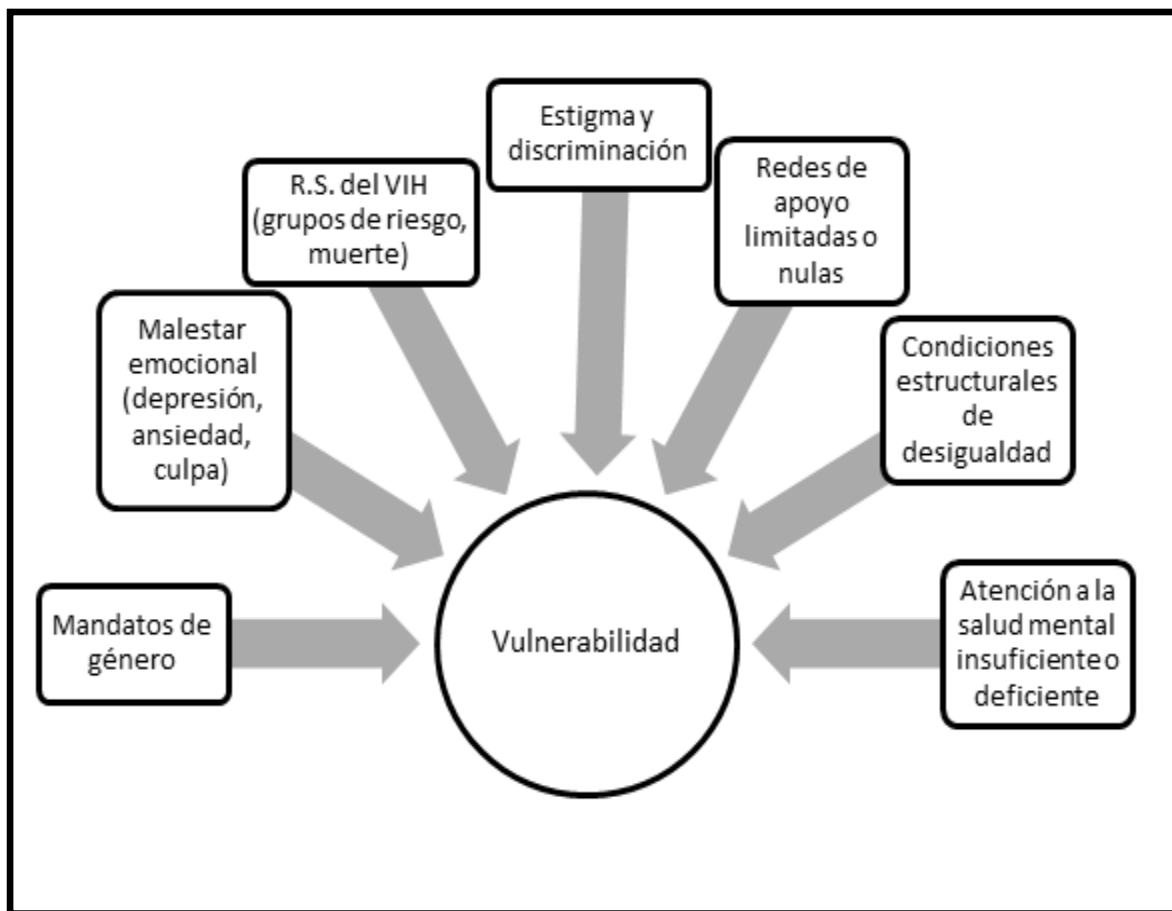
Retomando a la violencia como condición que aumenta la vulnerabilidad en relación con el VIH/Sida, esta apareció como eje transversal en las trayectorias de vida de todas las informantes. En este sentido, se encontró que si bien en la mayoría de los casos, esta violencia fue explícita y en cuanto tal, reconocida por las mujeres participantes, había una violencia más sutil que no era identificada del todo pero que se hacía manifiesta a través del malestar emocional proveniente de un sentimiento de injusticia (Bernal, 2000; Burin *et al.*, 2000). Esta violencia, está directamente relacionada con la naturalización de la relación con el dominante a partir de oposiciones mítico-rituales: alto/bajo, arriba/abajo, seco/húmedo, cálido/frío, activo/pasivo, dentro/fuera, que son la matriz original a partir de la cual se pueden engendrar todas las formas de unión en dos principios opuestos o *themas* desde la TRS (Moscovici y Vignaux, 2001). Dichos dualismos, principios opuestos o *themas*, sirven como base para edificar las diferencias de género, proceso que Bourdieu (2000) bautizó como violencia simbólica. La efectividad de ésta, radica en que es invisible, pues a partir de estos pares clasificatorios, el sistema de género se sostiene, genera representaciones sociales sobre la feminidad y masculinidad y existe para las personas como su realidad ontológica. De este modo, la dominación se inscribe en los gestos corporales de la mujer, en su modo de vivir el espacio, se legitima al ser considerada como algo natural. Blazquez, (2008), también ha ubicado dentro de la construcción social de la diferencia sexual, un componente simbólico a través del uso metafórico de dualismos sexuales que señala “nada tienen que ver con el sexo”.

Siguiendo este orden de ideas, Moscovici (1984) ha señalado que las personas al nacer dentro de un entorno social simbólico lo dan por supuesto, de manera semejante a como lo hacen en su entorno natural y físico, así el género es parte de ese dar por supuesto. No obstante, al ser un sistema arbitrario, necesita mecanismos que aseguren su permanencia, la violencia tanto explícita como simbólica, opera como eficaz mecanismo para mantener el *statu quo* y legitimar la desigualdad, de ahí que resultará tan difícil el cambio a nivel central respecto a las identidades de género en la muestra estudiada.

Si bien los mandatos de género y la violencia jugaron un papel predominante en el anclaje de la identidad de género de estas mujeres, colocándolas en una posición de vulnerabilidad para infectarse, se pudieron detectar otras condiciones que incrementaron esta vulnerabilidad antes y después de la llegada del VIH. Dentro de las situaciones que posicionaron en riesgo a las informantes destacaron: analfabetismo o bajo nivel de escolaridad, redes de apoyo limitadas, pobreza, desconocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos, ingreso desde temprana edad al trabajo asalariado, empleos informales carentes de seguridad social, restringido uso de tiempo libre o de ocio, estar a cargo del cuidado de hermanos/as, abuelas/os y vivir en contextos familiares de violencia y alcoholismo, hallazgos que coinciden en mayor y menor medida con la situación global de las mujeres en los contextos estudiados (CONAPO, 2009; INEGI, 2013; PNUD, 2009). Estas condiciones estructurales de desigualdad permanecen o se agudizan tras la llegada del VIH, dando como resultado lo que Herrera y Campero (2000) atinan en nombrar “vulnerabilidades acumuladas”, pues a la condición de género se vienen a sumar otras, lo que diferencia la vivencia del VIH, que en sí misma se suma como vulnerabilidad por condición de salud. El estigma y la discriminación presentes en esta enfermedad, la representación social del VIH igual a muerte, poca sensibilidad y capacitación por parte del personal de salud, falta de recursos económicos para asistir a las citas médicas, dificultad de acceso a los servicios médicos, vacíos de información relevante sobre derechos, adherencia o las medidas que se deben seguir para llevar el tratamiento de forma correcta, insuficiencia y falta de atención a la salud mental o ausencia de perspectiva de género y derechos humanos en los profesionales que brindan este servicio (Allen y Torres, 2008; Kendall y Pérez, 2004; Lafaurie y Zuñiga, 2011; Pérez *et al.*, 2004; Torres *et al.*, 2010; Volkow *et al.*, 2012); aunado a mandatos de género como la anteposición del

cuidado de los hijos/as y/o la pareja al propio, clausura de la sexualidad o imposibilidad de negociación del uso del condón, dejan ver la vulnerabilidad asociada a esta nueva condición de salud, misma que pone en riesgo su salud mental, dificulta o limita el afrontamiento y la adherencia al tratamiento en las mujeres (Abreu *et al.*, 2012; Allen y Torres, 2008; Arrivillaga, 2010; Arrivillaga *et al.*, 2006; Campero *et al.*, 2010; Comisso, 2007; Córdova y Lartigue, 2004; Grimberg, 2000; Herrera y Campero, 2000; Kendall y Pérez, 2004; Lartigue *et al.*, 2004; Orlandi y Moré, 2011; Serovich *et al.*, 2001; Théodore *et al.*, 2004; Torres, 2010; UNFPA, 2005).

Figura 4. *Categorías relacionadas a la dimensión de vulnerabilidad*

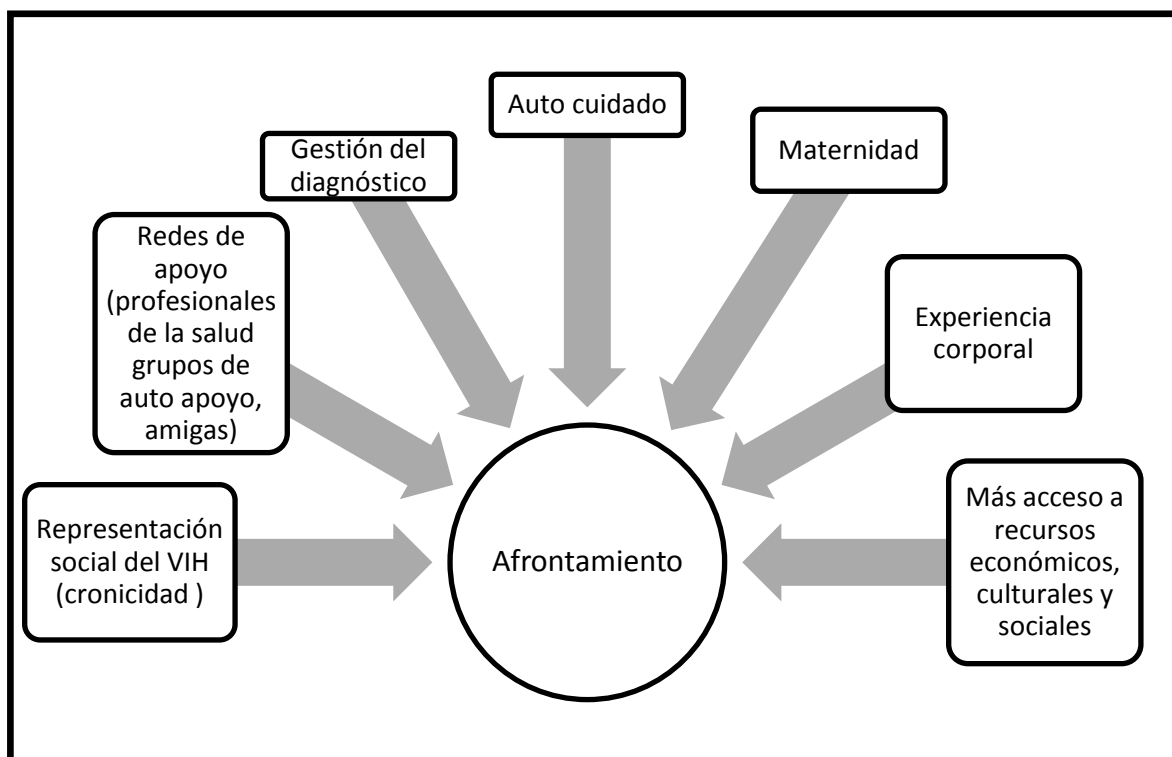


El afrontamiento y la adherencia al tratamiento son también el resultado de una serie de factores objetivos que tienen impacto directo en la forma de elaborar una respuesta de tipo cognitivo frente al padecimiento. En el caso de las informantes, se encontró que el afrontamiento y la adherencia al tratamiento estaban directamente relacionado con el mayor grado a esos recursos objetivos, redes de apoyo (profesionales de la salud, amigas, grupos de auto-apoyo, congregaciones religiosas), el estado emocional (la depresión obstaculiza el afrontamiento y el apego al tratamiento), el tiempo de diagnóstico (quienes aún no iniciaban el TAAR y las que sí y estaban en fase crónica), y la necesidad de no dejar en el *desamparo* a sus descendientes. La búsqueda de apoyo tanto de profesionales de la salud (incluida la mental), grupos de auto apoyo, la religión, la resignificación, las prácticas de autocuidado (hábitos saludables como una buena alimentación, ejercicio, ingesta de alcohol moderada o nula, etc.), la gestión del diagnóstico, fueron algunas de las estrategias más empleadas por las informantes para luchar contra la incertidumbre que les traía su nueva condición de salud y para evitar avanzar a otras fases de la enfermedad (Ahumada *et al.*, 2011; Arrivillaga *et al.*, 2006; Arrivillaga, 2010; Carricaburu y Pierret, 1995; Carrobles *et al.*, 2003; Comisso, 2007; García, 2004; Gavira *et al.*, 2009; Jones *et al.*, 2004; López *et al.*, 2009; Pierret, 1999; Recorder, 2011; Remor,2000). Cabe destacar, que el menor acceso a recursos objetivos, el estado civil y el tipo de pareja, fueron también representativos a la hora de hablar de despliegue de estrategias, pues en el caso de quienes vivían con parejas seroconcordantes, el cuidado de ellos se antepone al de ellas y en el caso de quienes vivían con serodiscordantes, las actividades del hogar, el cuidado de los hijos y otras labores asociadas a su sexo constituían obstáculos para el autocuidado tanto de su salud física como mental (Allen y Torres, 2008; Arrivillaga *et al.*, 2006; Arrivillaga, 2010; Gupta *et al.*, 2008; Flores *et al.*, 2006; Herrera y Campero, 2002; Parker, 2001; Pérez *et al.*, 2004; Torres *et al.*, 2010; Torres, *et al.*, 2010; Volkow *et al.*, 2012).

Es importante señalar, que se pudo dar cuenta que el afrontamiento es un proceso circular, es decir se presentan crisis de salud o algún otro evento desestabilizador asociado a la enfermedad (p. ej. inicio de una relación erótico afectiva o la notificación de su diagnóstico y/o la gestión de este) y el afrontamiento se vuelve a instaurar o en términos del anclaje, se produce un reordenamiento de lo familiar, en donde el contexto social en el que están insertas las informantes juega un elemento activo en esa reestructuración ejerciendo

presión y pudiendo ser provocador de cambio. Se encontró que una vez que las informantes empezaron a asistir con mayor frecuencia a las instituciones de salud, a buscar apoyos específicos como financiamientos para conseguir una vivienda, cursos informativos, bolsa de trabajo, grupos de auto-apoyo, terapia psicológica, sus significados en torno al VIH se fueron modificando. Esta situación les permitió afrontar mejor su nueva condición de salud, ya que a través de los conocimientos sobre el virus, el tratamiento antirretroviral, y la esperanza de vida que este ofrece, pudieron objetivar al virus como una enfermedad crónica y dejar de anclarla a la muerte y la descomposición (Arivillaga *et al.*, 2006; Pereira y Arruda, 2005).

Figura 5. Categorías relacionadas a la dimensión de afrontamiento

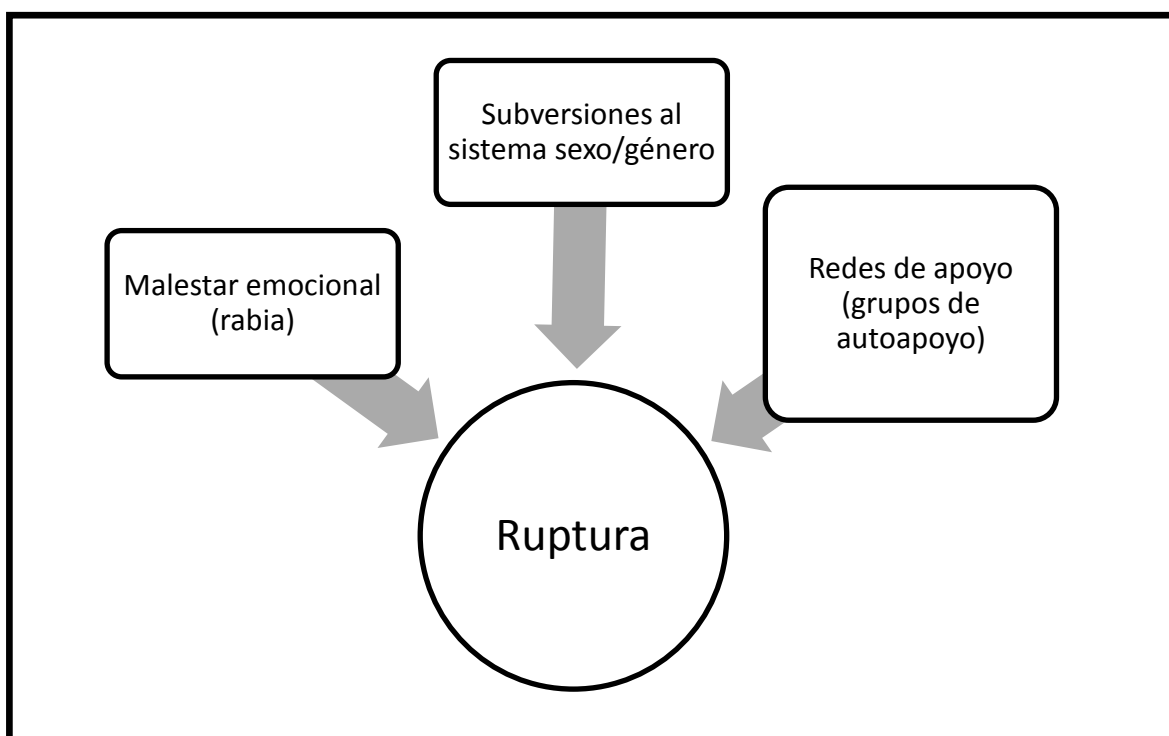


Lo anterior nos lleva al último objetivo planteado, el de conocer a nivel diagnóstico las representaciones sociales que se presentan ante la ruptura que significa pasar de un estado de salud a la enfermedad. En este sentido, se pudieron corroborar los hallazgos de otras investigaciones que han reportado como elementos centrales de esta representación: la

muerte y la sexualidad (Abreu *et al.*, 2012; Chong *et al.*, 2007; Flores y Alba, 2006; Flores y Leyva, 2003; Fonseca, 2009; Giacomozzi y Vizeu, 2004; Joffe, 1995; Madeira 1998; Morin, 1994; Petracci, 1997). En concordancia con Pereira y Arruda (2005), se encontró como contenido emancipado (o periférico desde una aproximación estructural) la cronicidad, pudiéndose establecer diferencias de acuerdo a la fase de la enfermedad y una negociación de significados a partir de la experimentación de la sintomatología (Herzlich y Pierret, 1988; Jodelet, 2004; Pierret, 2000). La asociación de la enfermedad a una sexualidad ilícita, particularmente ejemplificada a través de la representación social “grupos de riesgo” (trabajadoras sexuales, homosexuales, drogadictos, promiscuos), permitió dar cuenta de la vigencia del sistema de normas y valores sobre género y sexualidad arraigados en el pensamiento social a pesar de los avances científicos que se han dado en el campo de la salud. Este hallazgo permite ver que estos avances científicos no necesariamente llevan a cambios a nivel representacional, ya que la dimensión de valor se orienta principalmente de acuerdo a las reglas sociales y culturales cuya racionalidad es social y no científica como han señalado Wagner y Hayes (2011). La construcción de esta representación y su permanencia en diversos grupos (incluidos profesionales de la salud), momentos y contextos da cuenta de su carácter hegemónico, cuya función es normativa y delimita la identidad social (Flores y De Alba, 2006; Fonseca, 2009; Goodwin *et al.*, 2004; Horton y Aggleton, 1989; Jofré *et al.*, 2005; Kornblit y Méndes, 1997; Oliveira *et al.*, 2007). La muerte como otro contenido hegemónico de la representación del VIH en la muestra estudiada, está relacionada con la naturaleza biológica de la enfermedad, sobre todo con la severidad y la acción degenerativa que se manifestó ante la falta de tratamiento durante la primera década de su aparición (Fonseca, 2009; Morin, 1994). De ahí que antes de saber su diagnóstico -e incluso después- las entrevistadas compartían esta representación, difundida principalmente a través de la información que circulaba en los medios masivos de comunicación y su medio próximo (Flores y Leyva, 2003; Petracci, 1997). Respecto a los contenidos emancipados, en este estudio sólo se detectó uno, el de *cronicidad*. Se pudo identificar que la fuente de autoridad que sustentaba este discurso provenía del ámbito médico. No obstante, este contenido mostró un impacto limitado, pues solamente se encontró presente en un segmento de la muestra estudiada. Es decir, fue más fácil que las mujeres que llevaban más tiempo diagnosticadas y que se encontraban bajo

tratamiento antirretroviral, hubieran aceptado su condición serológica y por ende se sintieran identificadas con este discurso médico (Pereira y Arruda, 2005); mientras que las asintomáticas, quienes aún no iniciaban tratamiento antirretroviral, no habían logrado incorporar ese contenido.

Figura 5. *Categorías relacionadas a la dimensión de ruptura*



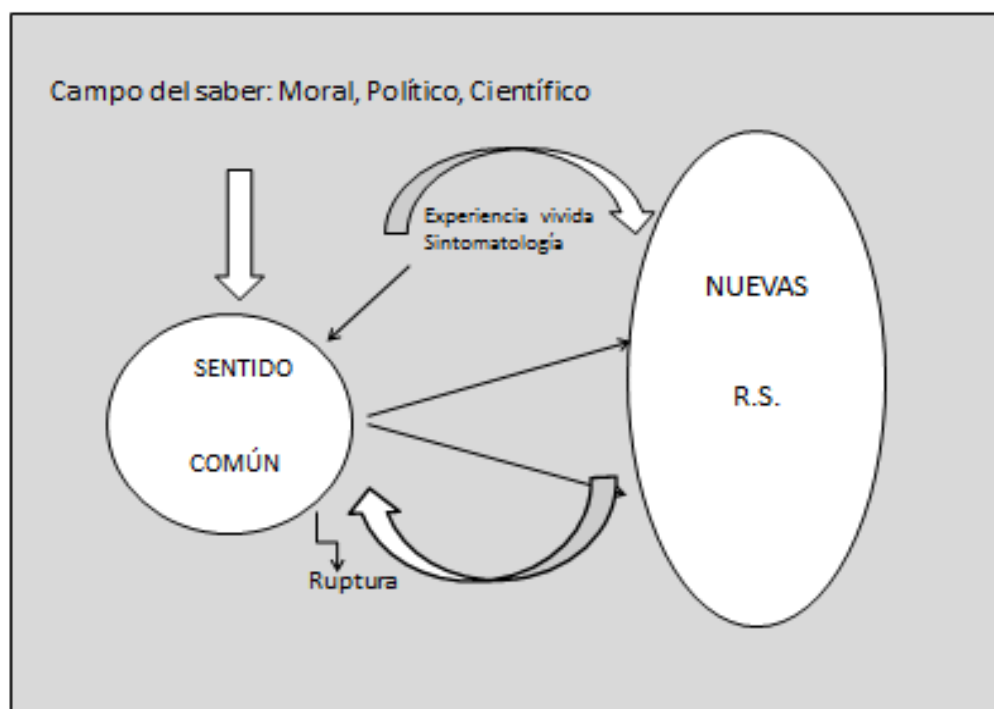
Cabe destacar que pese a lo controversial que ha sido este objeto de estudio, no se registraron contenidos polémicos, es decir no se encontraron antagonismos ni rupturas radicales en los significados otorgados al VIH en la muestra estudiada. Esto puede obedecer a que los temas a los que ha estado vinculada esta enfermedad, son objetos con una larga historia cultural como el género, la sexualidad y la muerte; mientras que el VIH/SIDA lleva presente solamente tres décadas en nuestro país. Lo anterior, no significa que estos contenidos no puedan estar presentes en otros grupos, principalmente en grupos pro derechos o personas situadas en contextos menos coercitivos y/o desiguales.

La experiencia de transitar por distintas fases de la enfermedad y el malestar emocional, particularmente el coraje y/o rabia, promovieron procesos de reflexión e insight que posibilitaron la ruptura o desplazamiento de representaciones hegemónicas y con ello el afrontamiento. A través de estas acciones, algunas han iniciado un camino hacia el empoderamiento, manifestándose en un interés por involucrarse en proyectos contra el estigma y la discriminación, la prevención primaria y los derechos humanos. De acuerdo a Bernal (2000), los sentimientos de injusticia pueden propiciar una ruptura de lo público a lo privado, en este caso volcándose hacia el activismo. Cabe destacar que este proceso va más allá, pues ha permitido a estas informantes tomar conciencia de sí, a través del enfocarse en su salud, y aunque algunas lo hicieron en un inicio apelando a que lo hacían por estar bien para sus hijos/as, esto a lo largo del tiempo les ha permitido hacer rupturas (Banchs, 2000a). Paradójicamente, el saberse portadoras, les ha permitido realizar cambios no sólo en la forma de representarse la enfermedad (enfermedad crónica y no mortal), sino ha supuesto la reconfiguración de su identidad a partir de la re significación que han hecho de su vida ante la percepción de la muerte (Carricaburu y Pierret, 1995; Grimberg, 2009; Jones *et al.*, 2004; Pierret, 2000; Recorder, 2011). De ahí que cosas que antes nunca hubieran imaginado hacer, por ejemplo, ejercer su sexualidad sin constricciones, viajar, conocer gente nueva, aprender, poner límites, o exigir sus derechos, se han ido convirtiendo en realidades que les permiten ir edificando las bases para la construcción de un cuarto propio a través de proyectos de vida para sí, ajenos a sus hijos/as, a su pareja y a su familia, alejados del “deber ser” femenino.

No obstante, pocas participantes lograron rupturas, esto obedece a que este proceso se tiene que dar acompañado de condiciones favorables en su contexto (acceso a recursos sociales, culturales y económicos). Sin embargo para quienes el VIH vino a sumarse como una condición más de vulnerabilidad destacaron la pobreza, analfabetismo y bajo nivel de escolaridad, la violencia ejercida por parte de su pareja, no percibir un ingreso económico por su trabajo, el papel como cuidadora de la familia pero no cuidadora de sí misma, mayor presencia de malestar emocional (depresión), no haber iniciado y/o concluido un proceso psicoterapéutico, no contar con suficiente información sobre el VIH y el TAAR, el estigma y la discriminación (muchas mujeres por miedo a ser rechazadas no abren su diagnóstico y

con ello limitan sus redes sociales), pocas o nulas redes de apoyo, vivir en zonas rurales, vivir en casa de los suegros o haber retornado a la familia de origen ante la insuficiencia de recursos económicos, estas dentro de las más representativas (Allen y Torres, 2008; Arrivillaga, 2010; Arrivillaga *et al.*, 2006; Campbell, 1990; Chant, 2007; Grimberg, 2000; Herrera y Campero, 2002; Kendall y Pérez, 2004; Orlandi y Moré, 2011; Pérez *et al.*, 2004; Torres *et al.*, 2010, Volkow *et al.*, 2012). Estas condiciones incluso han llevado a acentuar representaciones sociales hegemónicas y mandatos de género que obstaculizarían las rupturas y el afrontamiento.

Figura 7. Proceso de ruptura en mujeres con VIH



A diferencia de paradigmas positivistas en la psicología, desde la teoría de las representaciones sociales y la perspectiva de género, se rescata el papel de agencia de los sujetos, en este caso de las participantes como co-constructoras de significados acerca de su enfermedad; permitiendo por un lado reconocer el papel de la experiencia corporal en estos significados y, por otro, visibilizando de qué manera estos significados y prácticas se circunscriben a las condiciones históricas, políticas sociales y culturales.

El abordaje cualitativo del sistema representacional propuesto por Rodríguez (2007), permitió asir teóricamente cómo el grupo estudiado elaboró y transformó sus contenidos representacionales ante situaciones de crisis o cambios en las condiciones de vida. En este tenor, se pudo corroborar la coexistencia de elementos contradictorios en la representación social, pues aun cuando se encontró presente en el campo representacional lo crónico de la enfermedad, las crisis de salud reactivaban en las entrevistadas pensamientos sobre la muerte, ratificando con ello que las diferencias radicales entre la experiencia y la representación llevan al sistema a negociarse nuevamente de manera individual y colectiva como lo han señalado Wagner y Hayes (2011).

Se recomienda para futuras investigaciones centrarse en las prácticas en dónde se puedan visibilizar los lugares de lucha y resignificación de lo femenino en tanto identidad no alineada, esto para dar cuenta de las subversiones al orden sexo/genérico y la diversidad en de las identidades. Por lo tanto, para este estudio podría haber sido útil contar con comparaciones entre más grupos de mujeres con VIH, ello con el objetivo de poder establecer diferencias más precisas en cuanto a posicionamiento social y contenidos representacionales. En este sentido, sería oportuno incluir a mujeres con una larga trayectoria dentro del activismo, para rescatar más nítidamente los procesos de ruptura. Otra sugerencia es llevar a cabo comparaciones entre resultados provenientes de distintas aproximaciones en el estudio de las representaciones sociales, así como emplear otros métodos de recolección de datos para dar mayor validez a los resultados aquí reportados.

Los hallazgos de este trabajo muestran que pese a la mayor presencia de las mujeres en el ámbito público en nuestro país, permanece una estructura asimétrica que imposibilita que estas sean plenamente reconocidas como sujetos de derecho. Por tanto, el trabajo de prevención tanto primaria como secundaria tendría que estar atravesado por una perspectiva

de género y de derechos humanos. En el caso de la notificación por ejemplo, se tendría que respetar el derecho de confidencialidad y generar estrategias para la gestión del estatus, con lo que se aminoraría el malestar emocional (depresión y ansiedad) y se fomentaría el afrontamiento y la adherencia. Asimismo, implementar dentro de los servicios de salud, más estrategias orientadas a fortalecer o generar redes de apoyo, considerar la creación de guarderías para que las mujeres puedan dejar a sus hijos/as mientras ellas asisten a sus citas médicas, a grupos de auto apoyo o talleres informativos, capacitación constante a los profesionales de la salud en temas de salud sexual y reproductiva, en general, la implementación de estrategias orientadas a las necesidades específicas de las usuarias que devengan en un real empoderamiento y permitan ir contribuyendo al proceso de ciudadanía.

REFERENCIAS

- Abreu, L., Santos, M., Freitas, J y Maia da Nóbrega, S. (2012). Vulnerabilidade de mulheres em uniao heterossexual estável á infeccao pelo HIV/AIDS: estudo de representacoes sociais. *Rev Esc Enferm USP*, 46 (2), 349-355.
- Ahumada, M., Escalante, G.E., y Santiago, I. (2011). Estudio preliminar de las relaciones entre las estrategias de afrontamiento y el apoyo social con la adherencia al tratamiento de personas que viven con VIH/SIDA. *Subj. Procesos cogn.*, 15(1), 55-70.
- Allen, B. y Torres, P. (2008). Género, poder y VIH/SIDA en la vida de las mujeres mexicanas: prevención, atención y acciones prioritarias. En J. Córdova, S. Villalobos, S. Ponce de León y J. Valdespino (Eds.). *25 Años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos* (pp. 257-287). México: Instituto Nacional de Salud Pública. .
- Allen, B., Cruz, A., Rivera, L., Castro, R., Arana, M.E. y Hernández, M. (2003). Afecto, besos y condones: el ABC de las prácticas sexuales de las trabajadoras sexuales de la Ciudad de México. *Salud Publica Mex*, 45 (supp 5), 594-607.
- Amador, G. (2001) Género y Depresión, *GenÉros*, 9 (25), 51-55.
- Amaro, H. (1995). Love, sex, and power.Considering women's realities in HIV prevention. *Am Psychol*, 50 (6), 437-447.
- Arias, R. y Rodríguez, M. (1998). A puro valor mexicano. Connotaciones del uso del condón en hombres de la clase media de la ciudad de México. En S. Lerner (Ed.) *Varones, sexualidad y reproducción. Diversas perspectivas teórico-metodológicas y hallazgos de investigación* (pp. 319-339). México: El Colegio de México.
- Arruda, A. (2002). Teoria das representaçõessociais e teorias de gênero. *Cuadernos de Pesquisa*, (117), 127-147.
- Artazcoz, L. y Borell, C. (2007). Género y Salud. En I. Nerin y M. Jané (Comps.) *Libro Blanco sobre mujeres y tabaco. Abordaje desde una perspectiva de género* (pp.9-22) Zaragoza, España: Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo y Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Banchs, M.A. (2000a). Representaciones sociales, memoria social e identidad de género, *Akademos*, II (1), 59-76.

- Banchs, M. (1982). Las Representaciones Sociales: Un enfoque europeo para el estudio de las Ciencias Sociales. *Boletín de Amepso*, volumen I.
- Banchs, M. A. (1996). El papel de la emoción en la construcción de Representaciones Sociales: Invitación para una reflexión teórica. *Papers on social representations*, 5 (2), 113-125.
- Banchs, M.A. (2000b). Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. *Papers on social representations*, 9, 3-15. Disponible en: <http://www.psr.jku.at/>
- Bellavance, M. y Perrault, M. (1995). Les représentations du sida en rapport à la santé et à la maladie chez des hommes québécois d'orientation homosexuelle vivant avec le sida *Canadian, Journal of Nursing Research*, 27(1), 57-75
- Benjet, C., Borges, G., Medina-Mora, M.E., Fleiz-Bautista, C. y Zambrano, A. (2004). La depresión con inicio temprano: prevalencia, curso natural y latencia para buscar tratamiento. *Salud Pública Mex*, 46 (5), 417-424.
- Berenzon, S., Tiburcio, M. y Medina-Mora, E. (2005). Variables demográficas asociadas con la depresión: Diferencias entre hombres y mujeres que habitan en zonas urbanas de bajos ingresos. *Salud Mental*, 28 (6), 33-40.
- Bernal, R. (2000). Los sentimientos de injusticia y desigualdad en mujeres con participación social en los sectores populares. En D. Barrera (Comp.) *Mujeres, Ciudadanía y Poder* (pp. 95-160). México: El Colegio de México.
- Bimbela, J.L., Jiménez, J.M., Alfaro, N., Gutiérrez, P. y March, J.C. (2002). Uso del profiláctico entre la juventud en sus relaciones de coito vaginal. *Gac Sanit*, 16, 298-307.
- Blazquez, N. (2008). *El Retorno de las Brujas. Incorporación, aportaciones y críticas de las mujeres a la Ciencia*. México: CEIICH/UNAM.
- Blázquez, N. Bustos, O. y Restrepo, A. (2012, enero). Saber y Poder: Vivencia de Mujeres Académicas. Ponencia presentada en el IX Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología y Género. Sevilla, España.
- Bloch, C. (1999). El SIDA, una nueva enfermedad de la pobreza. En Cahn, Bloch y Weller (Eds.). *El SIDA en Argentina. Epidemiología, subjetividad y ética social*, Buenos Aires: Arkhetypo.

- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Bronfman M. (2003). Migración, género y SIDA: contextos de vulnerabilidad. *Género y Salud en Cifras*, 1 (3) , 8-12.
- Brown, G.K., Nicassio, P.M., y Woolston, K. (1989). Pain coping strategies and depression in rheumatoid arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 652-657.
- Brown, G.K. y Nicassio, P.M. (1987). Development of a questionnaire for the assessment of active and passive coping strategies in chronic pain patients. *Pain*, 31, 53-64.
- Bunting, S. M. (1996). Sources of Stigma Associated with Women with HIV, *Advances in Nursing Science*, 19 (2), 64-73.
- Burin, M., Moncarz, E. y Velázquez, S. (2000). *El malestar de las mujeres: la tranquilidad recetada*. Buenos Aires: Paidós.
- Caballero M, Leyva R, Ochoa SC, Zarco A, Guerrero C. (2008). Las mujeres que se quedan: migración e implicación en los procesos de búsqueda de atención de servicios de salud. *Salud Pública Mex*; 50 (3), 241-250.
- Campbell, C. (1999). *Women, Families, & HIV-AIDS. A sociological perspective on the epidemic in America*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Campero, L., Caballero, M., Kendall, T., Herrera, C. y Zarco, A. (2010). Soporte emocional y vivencias del VIH: Impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género. *Salud Mental*, (33), 409-417.
- Carrobes, J., Remor, E. y Rodríguez, L. (2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema*, 15 (3), 420-426.
- Castellanos, G. (2007). *El VIH/sida como fenómeno social: análisis intragrupal de su representación en centros penitenciarios del Distrito Federal*. Tesis doctoral. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Castellanos, G. y Flores. F. (2007) Representación social del VIH/SIDA en personas que viven y trabajan en dos centros penitenciarios mexicanos. *Psicología y Salud*, 17 (1), 33-43.
- Castro, R., Orozco, E., Eroza, E., Manca, M., Hernández, J. y Aggleton, P.(1998). AIDS-related illness trajectories in Mexico: findings from a qualitative study in two marginalized communities. *AIDS Care*, 10(5), 583-598.

- CENSIDA (2013). *Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México Registro Nacional de Casos de SIDA*. Actualización al cierre de 2013. Recuperado de http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/RN_CIERRE_2013.pdf
- Centro de Investigación en enfermedades infecciosas (CIENI), Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) y Fundación México Vivo (2009). *30 años del VIH-SIDA. Perspectivas desde México*. Recuperado de <http://www.mexicovivo.org/30vih/30aniosdelvihsida.pdf>
- Cobo, R. (2005). El género en las ciencias sociales. *Cuadernos de Trabajo Social*, 18 (5), 249-258.
- Comiso, M. (2007). *Mujeres viviendo con VIH-SIDA. Análisis e intervención del Trabajo Social*. Buenos Aires: Espacio.
- Córdova, A., Lartigue, T. (2004). Evaluación de dos casos de madres con VIH, mediante la entrevista de apego adulto. *Perinatol Reprod Hum*, 18 (2),119-131.
- Consejo Nacional de Población (2009). *Indicadores Demográficos 2005-2030*. México.
- Davenport, H. (2006). Las vulnerabilidades de la Eva refundada. Riesgos de la población de mujeres transgénericas y transexuales. En C. Magis, H. Barrientos y S. Bertozzi (Eds.). *Manual Sida: Aspectos de Salud Pública* (pp.105-116). México: CENSIDA/Instituto Nacional de Salud Pública.
- Del Rio, C., Sepúlveda, J. (2002). AIDS in México: lessons learned and implications for developing countries. *AIDS* 16 (11), 45–57.
- Deloir, F., Hubert, M. (2000). Revisiting the concept of “vulnerability”. *Social Science and Medicine*, 50 (11) ,157-1570.
- Dirección General de Epidemiología, Secretaria de Salud, INDRE, CONASIDA, IMSS, DIF (2010). Manual para la vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA. Recuperado el 18 de marzo de 2011, en http://207.248.177.30/mir/uploadtests/26681.177.59.1.Manual_vih_sida.pdf
- Duveen, G. (1993). The development of social representations of gender. *Papers on Social Representations*, 2 (3), 171, 177.
- Enria, G., Fleitas, M., Staffolani, C. Programa de salud y género. Mujeres con VIH/SIDA. *Estudios Sociales*, 18 (35), 276-292.

- Estrada, F. Magis, C. y Bravo, E. (2006) Estigma y discriminación en hombres que tienen sexo con otros hombres. En Magis, C. Barrientos, H., y Bertozzi, S (Eds.) *Manual Sida: Aspectos de Salud Pública* (pp. 97-104). México: CENSIDA/Instituto Nacional de Salud Pública.
- Estrada, J. y García, A. (2010). Reconfiguraciones de género y vulnerabilidad al VIH/Sida en mujeres transgénero en Colombia. *Rev. Gerenc. Polit. Salud*, 9 (18), 90-102.
- Fagetti, A. (2003). El hombre afamado: la construcción social de la masculinidad en San Miguel Acuecomac, Puebla. En M. Miano (Comp.). *Caminos inciertos de las masculinidades* (pp.287-298). México: Escuela Nacional de Antropología e Historia.
- Fagetti, A. (2006). *Mujeres anómalas. Del cuerpo simbolizado a la sexualidad constreñida*. Puebla: Quince, Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades/ Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.
- Farmer, P. (1994). AIDS-talk and the constitution of cultural models. *Social Science & Medicine*, 30 (6), 801-809.
- Fernández-Poncela, A.M. (2012). *La violencia en el lenguaje o el lenguaje que violenta. Equidad de género y lenguaje*. México: Universidad Autónoma Metropolitana/ ITACA.
- Flores, E., Borda, M. y Pérez, M. (2006). Estrategias de afrontamiento en varones con SIDA, con antecedentes de politoxicomanía y en situación de exclusión social. *Internacional Journal of Clinical Health Psychology*, 6 (2), 285-300 .
- Flores, F y De Alba, M (2006). Impacto de los medios de comunicación: actitudes y representaciones sociales del SIDA en jóvenes universitarios. *Salud Mental*, 29 (3), 51-59.
- Flores, F. Almanza, M., Gómez, A. (2008). Análisis del impacto del VIH-SIDA en la familia: Una aproximación a su representación social. *Psicología Iberoamericana*, 16 (2), 6-13.
- Flores, F. (2010). Representación social y género: una relación de sentido común. En N. Blazquez, F. Flores y M. Rios (Coords.). *Investigación feminista. Epistemología, Metodología y Representaciones sociales* (pp. 339-357). México: UNAM/CEIICH/CRIM.
- Flores, F. Leyva, R. (2003). Representación Social del SIDA en estudiantes de la Ciudad de México. *Salud Pública de México*, 45 (S5), S624. S631.

- García, M. (2010). *Calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia, estrategias de afrontamiento y diferencias de género: Un estudio transcultural*. Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.
- García, I. (2004) Diferencias de género en el VIH/SIDA. *Gac Sanit.* 18 (supl 2), 47-54.
- Gavira, A.M, Quiceno, J.M., Vinaccia, S., Martínez, L.A., Otalvaro, M.C. (2009). Estrategias de Afrontamiento y ansiedad-depresión en pacientes diagnosticados con VIH-Sida. *Ter Psicol*, 27 (1), 5-13.
- Giacomozzi, A. y Vizeu, B. (2004). Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulherescomparceirofixo sobre prevenção da AIDS. *Psicología: Teoría e Práctica*, 6 (1) ,31-44.
- Giarracca, N. y Bidaseca, K. (2004) Ensamblando las voces: los actores en el texto sociológico. En A. L. Kornblit (Comp.). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales* (pp.35-46). Buenos Aires: Biblos.
- Góngora, R. (2006). *VIH y Sida: un enfoque a 25 años de su emergencia*. México: Ediciones del Grupo de Estudios de VIH/Sida del Sureste, A.C.
- Gregoric, J.J. (2012). Biosociabilidad y demandas por derechos en el activismo de personas de sectores populares afectadas por VIH-SIDA. *Cuadernos de Antropología Social*, (35), 121-142.
- Grimberg, M. (2000). Género y VIH/SIDA. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con VIH. *Cuad. Med. Soc.* (78), 41-54.
- Grimberg, M. (2002) VIH-SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuad. Med. Soc.* (82) ,43-59.
- Grimberg, M. (2009). Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. *Cadernos de SaúdePública*, 25 (1), 133-141.
- Grmek,M. (1992). *Historia del SIDA*. México: Siglo XXI.
- Gordillo, V., Del Amo, J., Soriano, V., Gonzalez-Lahoz, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13, 1763-1769.

- Guba, E., Lincoln, Y.S. (1981). *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Gupta, G.R. y Weiss, E. (1993). Women's lives and sex: Implications for AIDS prevention. *Cult. Med. Pschiatry*, 17 (4), 399- 412.
- Hernández-Rosete, D., Sánchez, G., Pelcastre, B. y Juárez, C. (2005). Del riesgo a la vulnerabilidad. Bases metodológicas para comprender la relación entre violencia sexual e infección por VIH/ITS en migrantes clandestinos. *Salud Mental*, 28(5) ,20-26.
- Herrera, C. y Campero, L. (2002). La vulnerabilidad e Invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *SaludPúblicaMex*, 44 (6), 554-564.
- Herzlich, C. (1973). *Health and illness*. London: Academic Press.
- Herzlich, C. y Pierret, J. (1988). De ayer a hoy: construcción social del enfermo. *Cuadernos Médicos Sociales*, 43, 21-30.
- Herzlich, C. Y Pierret, J. (1989). The construction of a social phenomenon: AIDS in the French press. *Social Science & Medicine*, 29 (11), 1235-1242.
- Hirsch, J.S., Meneses, S., Thompson, B., Negroni, M., Pelcastre, B. y Del Rio, C. (2007). The inevitability of infidelity: sexual reputation, social geographies, and marital HIV risk in rural Mexico. *Am J Public Health*, 97(6), 986-996.
- Holzemer, W., Inge, B., Corless, K. y Nokes, J. (2009). Predictors of self-reported adherence in persons living with HIV disease. *Aids Patient Care and STDs*, 13 (3).
- Hudson, A., Lee, K. y Portillo, C. (2001). Social Interactions, Perceived Support and Level of Distress in HIV-Positive Women. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 12 (4), 68-76.
- Ibañez, T. (1994). *Psicología social construccionista*. México: Universidad de Guadalajara.
- Indicadores de Desarrollo Humano y Género en México. Notas técnicas. Disponible en <http://saul.nueve.com.mx/genero/index.html>
- INEGI. Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo. Tabulados Básicos. IV trimestre 2012.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía y Secretaría del Trabajo y Previsión Social (INEGI-STPS). Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo, 2012. Segundo trimestre. Consulta interactiva de datos. http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/estudios/sociodemografico/trabdomestico/1999/est_do_myext.pdf.

- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Las mujeres en Morelos*. Estadísticas sobre desigualdad de género y violencia contra las mujeres 2008-2012.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Estadísticas a propósito del día mundial de la lucha contra el sida*. Estadísticas del estado de Morelos. 30 de Noviembre de 2011. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/estadisticas/2011/sida11.asp?s=inegi&c=2819&ep=78>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Estadísticas a propósito del día mundial de la lucha contra el sida*. Estadísticas del Distrito Federal. 30 de Noviembre de 2011. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/estadisticas/2011/sida11.asp?s=inegi&c=2819&ep=78>
- Jodelet, D. (1986). La Representación Social: Fenómeno, Concepto y Teoría. En S. Moscovici (Ed.) *Psicología Social: Pensamiento y Vida Social*. Barcelona: Paidós.
- Jodelet, D. (2004). Experiencia y representaciones sociales. En E. Romero, *Representaciones sociales, atisbos y cavilaciones del devenir de cuatro décadas* (pp. 85-116.). México: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.
- Jofré, M., Marin, L. y Yuli, M. (2005). La representación social sobre el SIDA en profesionales de la salud. *Psicología y salud*, 15 (1), 13-23.
- Jones, D., Manzelli, H. y Pecheny, M. (2004). Grounded Theory. Una aplicación de la teoría fundamentada a la salud. *Cinta de Moebio*, 19, 1-19.
- Jovchelovitch, S. (1994) Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e Representações Sociais. En S. Jovchelovitch y P. Guareschi (Orgs.). *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes.
- Kalichman, S.C., Rompa, D., Cage, M., DiFonzo, K., Simpson, D., Austin, J. *et al.* (2001). Effectiveness of an intervention to reduce HIV transmission risks in HIV-positive people. *American Journal of Preventive Medicine*. 21(2), 84-92.
- Kendall, T. y Pérez, H. (2004). Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas: necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario. México: Colectivo Sol.
- Koerting, A. y Castellanos, E. (2012, marzo). *La salud sexual en mujeres y hombres con VIH y su abordaje desde el ámbito hospitalario*. Ponencia presentada en la Conferencia final

- del estudio: La dimensión de género en los contenidos de la investigación científico-técnica, Madrid.
- Kornblit, A.L. (2007). *Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires: Biblos.
- Kurien, B. y Scofield, R. (2006). Western blotting. *Methods* 38 (4), 283-293.
- Lafaurie, M. y Zuñiga, M. (2011). Mujeres colombianas viviendo con VIH/Sida: contextos, experiencias y necesidades de cuidado de enfermería. *Enfermería Global*, (24), 315-330.
- Lagarde, M. (2005). *Los Cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: Colección de Estudios de Posgrado UNAM.
- Lamas, M. (1996). La antropología feminista y la categoría “género”. En M. Lamas (Comp.) *El género: La construcción social de la diferencia sexual* (pp.97-125) México: UNAM/Porrúa.
- Lamotte, C. (2004). Infección-enfermedad por VIH/ SIDA. *MEDISAN*, 8 (4), 49-63.
- Lara, G. y Hofbauer, H. (2006). VIH/SIDA y Presupuesto Federal. Balance de los recursos para combatir la epidemia. México: FUNDAR, Centro de Análisis de Investigación, A.C. Recuperado el 5 de noviembre del 2011, en http://www.presupuestoygenero.net/images/documentos_biblioteca/B2040ValdesCHI.PDF
- Lara, M.A., Salgado, N. (Comps.) (2002). *Cálmese, son sus nervios, tómese un tecito. La salud mental de las mujeres mexicanas*. México: Pax México.
- Lartigue, T., Casanova, G., Ortiz, J. y Aranda, C. (2002). Indicadores de Malestar emocional y depresión en mujeres embarazadas con ITS-VIH/SIDA. *Perinatol Reprod Hum*, 18 (2), 73-90.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1996) *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez-Roca.
- Lesserman, J., Petit, J.M., Gu, H. y Gaynes, B. (2002). Progressión to AIDS, acinical AIDS condition and mortality: Psychosocial and Physiological predictors. *Psychol Med*, 32, 1059-1073.

- Lesserman, J., Jackson, E., Petitto, J., Golden, R., Silva, S., Perkins, D., Jianwen Cai, J., Folds, J. & Evans, D. (1999). Progression to AIDS: The effects of stress, depressive symptoms, and social support. *Psychosomatic Medicine*, 61, 397-406.
- Liguori, A. y Aggleton, P. (1998). Aspectos del comercio sexual masculino en la Ciudad de México. *Debate Feminista*, 9 (18), 152-185.
- López, J. A. P., Tapia, M. D., Sosa, J. J. S., Robles, Ó. C., Togawa, C., y Rascón, A. E. C. (2009). Efectos del tiempo de infección sobre predictores de adherencia en personas con VIH. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 9 (1), 67-78.
- Madeira, M. C. (1998). A confiança afrontada: representação social da AIDS para jovens. En M. Madeira y D. Jodelet (Eds.). *AIDS e representações sociais: à busca de sentidos* (pp. 47-73). Natal: EDUFERN.
- Magis, C. Bravo, E. Gayet, C. Rivera, P. y De Luca, M. (2006). Integración de los Estudios recientes sobre el VIH/SIDA en México. En C. Magis y H. Barrientos, H. (Eds.) *VIH/SIDA y Salud Pública. Manual Para Personal de Salud*. (pp. 19-36.) México: CENSIDA/Instituto de Salud Pública.
- Magis, C. Ruiz, A. Ortiz, R. Bravo, M., Sepúlveda, M. y Lozada, R. (1997). Estudio sobre prácticas de riesgo de infección para VIH/Sida en inyectores de droga de la CD. De Tijuana B.C. *Revista de Salud Fronteriza*, 2 (3) ,31-35.
- Magis, C. y Ortiz, R (2006). Con el virus en las venas: Sida y drogas inyectables. En C. Magis, H. Barrientos y S. Bertozzi (Eds.) *Manual Sida: Aspectos de Salud Pública* (pp. 133-145). México: CENSIDA/Instituto Nacional de Salud Pública.
- Magis, C., Rivera, M.P., Gasca, R., Guitiérrez, J.P. (2005). El gasto en la atención y la prevención del VIH/SIDA en México: tendencias y estimaciones 1997-2002. *Salud Pública Mex.*, 47(5), 361-368.
- Magis, C., Rivera, M.P., Gasca, R., Gutierrez, J. (2005). El gasto en la atención y la prevención del VIH/SIDA en México: tendencias y estimaciones 1997-2002. *Sal Pub Mex*, 47 (5), 361-368.
- Marková, I. (1996). En busca de las dimensiones epistemológicas de las representaciones sociales. En D. Páez y A. Blanco (Eds.). *La teoría sociocultural y la psicología social actual* (pp. 163-182). España: Fundación Infancia y Aprendizaje.

- Marková, I. (2003). *Dialogicality and social representations. The dynamics of mind. Cambridge: University Press Cambridge.*
- Marková, I., y Wilkie, P. (1987). Representations, concepts and social change: The phenomenon of AIDS. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 17(4), 389-409.
- Martínez-Benlloch, I. (2004). Diferencia sexual y salud: Un análisis desde las políticas de igualdad de género. En E. Barberá e I. Martínez-Benlloch (Coords.). *Psicología y Género* (pp. 295-324). Madrid: Prentice-Hall.
- Matud, M. (2005). Diferencias de género en los síntomas más comunes de salud mental en una muestra de residentes en Canarias, España. *Revista Mexicana de Psicología*, 22 (2), 395-403.
- Matud, M. (2008). Género y Salud. *Suma Psicológica*, 15 (1), 75-94.
- Matud, M., Guerrero, K. y Matías, R. (2006). Relevancia de las variables sociodemográficas en las diferencias de género en depresión. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (1), 7-21.
- Medina-Mora, M.E, Borges, G., Lara, C., Benjet, C., Blanco, J., Fleiz,, C., Villatoro,, J., Rojas, E. y Zambrano, J.(2005). Prevalence service use, and demographic correlates of 12-month DSM-IV psychiatric disorders in Mexico: results from the Mexican National Comorbidity Survey. *Psychol Med*, 35(12) ,1773-1783.
- Miano, M. (2003). Del Binni Laanu a las intrépidas vs. el SIDA. De cómo las muxe pasaron de bordadoras a promotoras de la salud sexual. En M. Marinella (Comp.) *Caminos inciertos de las masculinidades* (pp.73-119). México: Escuela Nacional de Antropología e Historia.
- Mino, F. (2000, 3 de febrero). La clínica de sida del D.F.: conquista de la sociedad civil, *Letra S*. Recuperado de <http://www.jornada.unam.mx/2000/02/04/ls-clinica.html>
- Montalvo, G. (2011, 1 de diciembre). 30 años de VIH/sida: avances y retos para el futuro, *Letra S*. Recuperado de <http://www.jornada.unam.mx/2011/12/01/ls-once.html>
- Morin, M. (1994). Entre representaciones y prácticas: el SIDA, la prevención y los jóvenes. En J. Abric, *Prácticas sociales y representaciones*. México: Ediciones Coyoacán.
- Morse, J., Barret, M., Mayan, M., Olson, K. Y Spiers, J.(2002).Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of*

- Qualitative Methods*, 1 (2) ,18-36. Recuperado el 9 de enero de 2014, en <http://www.ualberta.ca/~ijqm>
- Moscovici, S. (1986). *Psicología Social I y II*, Barcelona: Paidós.
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of social representations. *European Journal of Social Psychology*, 18, 211-250.
- Moscovici, S. y Vignaux, (2001). The concept of themata. En S. Moscovici, *Explorations in Social Psychology* (pp.156-183). New York University Press: Washington Square.
- Núñez, G. (2007). *Masculinidad e intimidad: identidad, sexualidad y sida*. México: PUEG/El Colegio de Sonora/Miguel Ángel Porrúa.
- OMS, ONUSIDA, UNICEF (2008). *Hacia el acceso universal: expansión de las intervenciones prioritarias contra el VIH/SIDA en el sector de la salud*. Recuperado de: http://www.who.int/hiv/mediacentre/At_a_glance_A4_es.pdf
- ONUSIDA (2001). *Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA*. Recuperado de: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/ircpub03/aidsdeclaration_es.pdf
- ONUSIDA (2006). *Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA*. Recuperado de: <http://www.unaids.org/es/aboutunaids/unitednationsdeclarationsandgoals/2006politicaldeclarationonhivaids/>
- ONUSIDA (2011). *Declaración política sobre el VIH y el SIDA: Intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el SIDA*. Informe del Secretario General. 65° periodo de sesiones. Recuperado de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/06/20110610_UN_A-RES-65-277_es.pdf
- ONUSIDA (2011). *Unidos en pro del acceso universal: cero nuevas infecciones por el VIH, cero discriminaciones y cero muertes relacionadas con el SIDA*. Informe del Secretario General. 65° periodo de sesiones. Recuperado de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/20110331_SG_report_es.pdf
- Orlandi, R. y Moré, D. (2011). *Afrontamiento de la seropositividad por mujeres con VIH y apoyo recibido por medio de sus redes personales significativas*. Brasil: UPFS.

- Parker, R. (2001). Sexualidad, cultura y poder en la investigación sobre VIH/SIDA. *Annual Review of Anthropology*, 30, 163-179.
- Parker, R. y Aggleton, P.(2001). *HIV/AIDS-Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Agenda for Action*. Rio de Janeiro: ABIA.
- Parrini, R. (2007). *Panópticos y laberintos: subjetivación, deseo y corporalidad en una cárcel de hombres*. México: El Colegio de México.
- Penzak, S., Reddy, Y. y Grimsley, S.(2000). Depression in patients with HIV infection. *American Journal of Health-System pharmacy*, 57 (4), 376-386.
- Pereira, G. y Arruda, A. (2005). Representaciones sociales de la seropositividad y su relación con la adherencia al tratamiento. *Ciencia e Saúde Coletiva*, 10(1), 151-162.
- Pérez, H., Taracena, R., Magis, C., Gayet, C. y Kendall, T. (2004). *Mujeres que viven con VIH/SIDA y servicios de salud*. México: Ángulos del SIDA.
- Pierret, J. (2000). Vivir con VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales. *Cuad Med Soc*, 77, 35-44.
- Pimentel, M. y Bisso, A.(2000). Niveles de ansiedad y depresión en pacientes VIH/SIDA sintomáticos y asintomáticos. *Bol. Soc. Perú. Med. Interna*, 13(1), 8-12.
- Ponce de León, S. (2004). El principio de la epidemia en México, *Rev Invest Clín*, 56 (2), 124-125.
- Poy, L. (2009, 28 de mayo). Baja, la prevalencia en el contagio de VIH entre jóvenes, afirma Censida. *La Jornada, Sociedad y Justicia*. Disponible en: <http://www.jornada.unam.mx/2009/05/28/sociedad/045n2soc>
- Prieur, A. (2008). *La casa de la Mema: travestis, locas y machos*. México: UNAM/PUEG.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo Humano (PNUD). Indicadores de desarrollo humano y género 2000-2005. México.
- Ramírez, M. (2001). Construcción social de valores acerca de la sexualidad. El caso de las señoras de la tierra de Xochimilco. *Estudios sociológicos*, XIX (1), 161-183.
- Remor, E. (2003). Intervención del psicólogo en una unidad de tratamiento de pacientes con infección VIH/SIDA. En E. Remor, P. Arranz y S. Ulla (Coords.). *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp. 309-349). Bilbao: Desclèe de Brouwer.

- Rios, M. (2010). Metodología de las ciencias sociales y perspectiva de género. En N. Blazquez, F. Flores y M. Rios (Coords.). *Investigación feminista. Epistemología, Metodología y Representaciones sociales* (pp. 179-195). México: UNAM/CEIICH/CRIM.
- Roca, X., Tejero, A., Trujols, J., Soler, Q., Cid, J., Campins, M.J. y Pinet, C. (1999). Variables psicológicas y seropositividad al VIH: aplicación de la medicina conductual en el análisis empírico de una interrelación. *ADICCIONES*, 11 (4), 323-328.
- Rodriguez, T. (2007). Sobre el estudio cualitativo de la estructura de las representaciones sociales. En T. Rodríguez y M. L. García (Comps.) *Representaciones sociales. Teoría e investigación* (pp. 157-190). Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Rokach, A. (2000). Terminal illness and doping with loneliness. *Journal of Psychology*, 143, 283-296.
- Rubin, G. (1996). El tráfico de mujeres: notas sobre la “economía política” del sexo. En M. Lamas (Comp.) *El género: La construcción social de la diferencia sexual* (pp. 35-96) México: UNAM/Porrúa.
- Saavedra, J. y Magis, C. (1998). *Costos y gastos en atención médica del SIDA en México*. México: Serie Ángulos del SIDA.
- Saavedra, J. (2011, 7 de julio). Pacto Nacional Contra el Sida, *Letra S*. Recuperado de <http://www.jornada.unam.mx/2011/07/07/ls-opiniondos.html>
- Salgado, N., Diaz-Perez, M. y Maldonado, M. (1996). AIDS: risk behaviors among rural Mexican women married to migrant workers in the United States. *AIDS Educ Prev*, 8(2), 134-142.
- Sánchez, R. (2008, 25 de julio). Reabren la Clínica Especializada Condesa, *NotieSe*, Recuperado de http://www.notiese.org/phpctn_id=7353
- Sánchez, R. (2011, 1 de diciembre). Tratar a Tiempo para frenar la epidemia, *Letra S*. Recuperado de <http://www.letraese.org.mx/2011/12/letra-s-185-diciembre/>
- Secretaría de Salud, CENSIDA (2011).El VIH/SIDA en México 2011. Numeralia Epidemiológica. México. Recuperado de: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2011/NUMERALIA_SIDA_2011.pdf

- Sepúlveda, J., Bronfman, M., Ruíz, G., Stanislavsky, E., Valdespino, J. L. (1989). *Sida, ciencia y sociedad en México*. México: Biblioteca de la Salud/Fondo de Cultura Económica.
- Serovich, J. M., Kimberly, J., Mosack, K, y Lewis, T. (2001). The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV positive women. *AIDS Care*, 13(3), 335-345.
- Sevilla, M. y Álvarez, N. (2002). La enfermedad del SIDA: Un estudio antropológico desde la perspectiva del discurso. *Cuicuilco*, 9 (24), 191-216. .
- Ship, S. y Norton, L. (2000). "It's Hard To Be a Woman!". First Nations Women Living with HIV/AIDS. *Native Social Work Journal*, 3 (1), 73-89.
- Szasz, I. (1998a). Sexualidad y género: algunas experiencias de investigación en México. *Debate Feminista*, 9 (18), 77-104.
- Szasz, I. (1998b). Los hombres y la sexualidad: aportes desde la perspectiva feminista y primeros acercamientos a su estudio en México. En S. Lerner (Ed.). *Varones, Sexualidad y reproducción. Diversas perspectivas teórico-metodológicas y hallazgos de investigación*. México: El Colegio de México.
- Tavera, M. (2010). Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con VIH. *Rev. Peru. Epidemiol*, 14 (3), 7-14.
- Théodore, F., Gutiérrez, J., Torres, P., Luna, G. (2004). El sexo recompensado: una práctica en el centro de las vulnerabilidades (ITS/VIH/SIDA) de las jóvenes mexicanas. *Salud Pública Mex*, 46(2),104-112.
- Teva, I., Bermúdez, M., Hernández-Quero, J. y Buela-Casal, G. (2005). Evaluación de la depresión, ansiedad e ira en pacientes con VIH/SIDA. *Salud Mental*, 28 (5), 40-49.
- Tsasis, P. (2000). The multidimensional context of HIV/AIDS patient care. *AIDS Patient care STD*, 14, 555-559.
- Toro-Alfonso, J. & Varas-Díaz, N. (2004). El desarrollo de redes de apoyo para hombres que tienen sexo con hombres y que viven con VIH/SIDA: Alternativa para la intervención en política pública. En C. Cáceres, T. Frasca, M. Pecheny, y V. Terto, (Eds.). *Ciudadanía Sexual en América Latina: Abriendo el debate* (pp 79-90). Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia,

- Toro-Alfonso, J., Varas-Díaz, N. & Nuñez, J. (2005). Las redes de apoyo social para las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico: Del aislamiento a la plena ciudadanía. *Revista de Ciencias Sociales*, 13, 28-51.
- Torres, P., Zarco, A. y Allen, B. (2010). Prevención. En M. Torres (Ed.) *Mujeres, adolescentes y niñas mexicanas: una mirada comprensiva en torno al VIH y al SIDA*. (pp. 52-101). México: Ángulos del Sida.
- Torres, P., Zarco, A. y Allen, B. (2010). Prevención. En M. Torres (Ed.) *Mujeres, adolescentes y niñas mexicanas: una mirada comprensiva en torno al VIH y al SIDA* (pp. 52-101). México: Ángulos del Sida.
- UNAIDS (2013). Report on the global AIDS epidemic 2013. Recuperado de: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_en.pdf.
- UNFPA. Salud reproductiva: una medida de equidad. Feminización del VIH/ SIDA. Recuperado de: <http://www.unfpa.org/swp/2005/espanol/ch5/index.htm>
- Valdespino, J., Garcia, M. L., Del Rio, A., Loo, E., Magis, C., Salcedo, A. (1995). Epidemiología del VIH/SIDA en México de 1983 a marzo de 1995, *Sal Pub Mex*, 37(6), 556-571.
- Rodríguez, T. (2005). Porque no es lo mismo decir gallo que gallina. Discurso político y representaciones de género en la nueva democracia mexicana. *Andamios. Revista de Investigación Social*, 2 (3), 51-75.
- Villa, I. y Vinaccia, S. (2006). Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-Sida. *Psicología y salud*, 16 (1), 51-62.
- Volkow, P.A. (2006). Impacto del comercio de la sangre y el plasma en la diseminación del VIH/ SIDA. En C. Magis, H. Rodríguez, S. Barrientos y K. Bertozzi (Eds.) *SIDA aspectos de salud pública*. (pp.53-66). México: CENSIDA/Instituto Nacional de Salud Pública.
- Volkow, P. A., Rodriguez, A.E., Balandran, D.A. (2012). La vulnerabilidad femenina frente al VIH en América Latina. *Actualizaciones en SIDA*, 20 (78), 111-119.
- Wagner, W. y Hayes, N. (2011). *El discurso de lo cotidiano y el sentido común*. Barcelona: Anthropos.

Wojcicki J.M., Malala, J. (2001). Condom use, power and HIV/AIDS risk: sex-workers bargain for survival in Hillbrow/Joubert Park/Berea, Johannesburg. *Soc Sci Med*, 53(1):99-121.

Zozaya, M. (1999, enero). El VIH, pruebas y tratamiento. *Letra S La Jornada*.

ANEXOS

Anexo 1

Ficha Socio demográfica

Edad:

Edo. Civil: Soltera () Casada () Unión libre () Divorciado () Separado () Otro

Tiempo de vivir en pareja (casado, unión libre, etc.): 1 a 5 años () 6 a 10 años () 11 a 15 años

() 16 a 20 años () De 21 años a más () Actualmente no tiene pareja () Viuda ()

Num. De Hijos: 1 a 3 () 4 a 7 () Más de 8 ()

Religión: Católica () Mormona () Cristiana () Testig@ de Jehová () Otra: _____

El lugar en el que actualmente habita es: propio () rentado () prestado () otro _____

Escolaridad: Sin escolaridad () Primaria () Secundaria () Bachillerato () Carrera Técnica ()

Licenciatura () Posgrado ()

Ocupación actual: _____

Año de Diagnóstico: _____

Actualmente recibe atención médica: Si () No ()

Institución en la que recibe atención médica: IMMS () ISSTE () SSA () CAPASIT () SSM

() Privada () Otro: _____

Año de Ingreso: _____

Actualmente recibe ARV: Si () No ()

Asiste a alguna organización o institución que brinde apoyo psicológico: Si () No ()

¿A Cuál? _____

Guía Temática

Explicitar el propósito de investigación, haciendo énfasis en la confidencialidad (presentar y explicar el consentimiento informado) y agradeciendo la disposición a participar. Se debe aclarar que tal vez se necesiten más sesiones para ahondar más en algún tema y para contrastar las interpretaciones hechas por las investigadoras.

	Temas a explorar
Información socio demográfica	<ul style="list-style-type: none"> • Edad, estado civil, tiempo de vivir en pareja, número de hijos, escolaridad, ocupación, ingresos, acceso a vivienda y servicios de salud, lugar de residencia y religión.
Información clínica	<ul style="list-style-type: none"> • Carga viral • Niveles CD4 • Tratamiento antirretroviral • Fase de la enfermedad • Atención a la salud mental
Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de diagnóstico • ¿Por qué se hace la prueba? • ¿Quién da el diagnóstico? ¿Bajo q circunstancias? • Impacto
Representación social del VIH	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel de información sobre el VIH y el SIDA • Material a partir del cual se construyen • Actitudes
Calidad de Vida	<ul style="list-style-type: none"> • Soporte social • Estrategias de afrontamiento • Prácticas de auto cuidado • Presencia de estigma y discriminación
Sexualidad	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicio de la sexualidad • Vínculos erótico/afectivos • Identidad sexual • Identidad de género • Corporalidad

Anexo 3.

Entrevista a informantes clave

Fecha:

Lugar:

Institución /Organización a la que pertenece:

Tiempo de laborar en esta:

Edad:

Sexo:

Tipo de atención que brinda la Institución/organización:

1. ¿Qué actividades desarrolla en este lugar?
2. ¿Me podría contar un poco cuál fue la razón o motivación por la que trabaja en esta Institución /organización?
3. ¿Y cómo es que decide involucrarse en el trabajo con mujeres viviendo con VIH? ¿Cómo ha sido su experiencia?
4. ¿Cuáles son las situaciones que detecta como prioritarias en esta población?
5. ¿Observa diferencias en cuanto a la vivencia de las mujeres viviendo con VIH/SIDA respecto a otros grupos (hombres bi u homo, HSH, hetero)? ¿Cuáles? ¿En qué áreas y a qué considera que se deben?
6. Según su experiencia, la forma de vivir el VIH/SIDA es distinta en cada mujer, ¿En qué se refleja? ¿Cómo interpreta estas diferencias en caso de existir?

Anexo 4.



Consentimiento informado



Presentación. Una de las actividades fundamentales de la Universidad Nacional es la generación de conocimiento e investigación, motivo por el cual las personas profesionales que laboramos en ella, tenemos la obligación de buscar los mecanismos necesarios para vincularnos con la sociedad civil y una de las formas de hacerlo es mediante proyectos de intervención con instituciones públicas.

En esta ocasión estamos desarrollando un proyecto específico enfocado a mujeres viviendo con VIH/Sida. El objetivo central está orientado a conocer como ha sido y es su experiencia frente a su actual condición de salud. Para ello le invitamos a formar parte de este proyecto en donde su participación será muy importante, su experiencia y sus necesidades serán la guía de nuestra atención.

Desarrollo: Las actividades que realizaremos serán entrevistas individuales que serán grabadas en audio si es que así lo permite, si no desea que se grabe, yo entrevistadora tomaré notas durante la entrevista. Es importante mencionar que toda la información que nos proporcionen será confidencial y sus datos personales no aparecerán en ningún documento. Su participación en esta investigación no representa ningún riesgo para su salud y podrá desistir en cualquier momento que así lo decida.

Beneficios esperados: La información que obtengamos ayudará para que otras mujeres y/o usted puedan generar una resignificación de vivir con VIH/SIDA, al tiempo que puedan visualizar estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad. Asimismo nos comprometemos a una vez que se tenga terminada la investigación, regresar con usted para que comparta su punto de vista y aporte recomendaciones.

Contactos: Si usted tiene alguna duda sobre esta investigación, puede llamar a la responsable de este proyecto Ana Celia Chapa Romero al 56-22-05-55 ext. 41206 Facultad de Psicología/ UNAM .

Después de haber leído los objetivos generales si usted acepta participar, por favor firme abajo. Yo también firmaré.

Fecha Nombre y Firma de la participante: _____

Fecha Nombre y Firma de la persona que obtiene el consentimiento informado:
