

| Xóchitl Araceli Ambriz Rivera

| En la búsqueda
por volver a aparecer:
Experiencias de mujeres
que viven con VIH
en Jalisco

| Serie Estudios sobre Gestión y Desarrollo Social

UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA

En la búsqueda por volver a aparecer:
Experiencias de mujeres
que viven con VIH en Jalisco

Xóchitl Araceli Ambriz Rivera

En la búsqueda por volver a aparecer:
Experiencias de mujeres
que viven con VIH en Jalisco

Universidad de Guadalajara
2018

Este libro fue financiado con el fondo federal del Programa de Incorporación y Permanencia de los Posgrados (PROINPEP) que otorga el Programa Nacional de Posgrados de Calidad (PNPC) del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT). El material fue dictaminado a doble ciego

Primera edición, 2018

D.R. © Universidad de Guadalajara

Centro Universitario
de Ciencias Sociales y Humanidades
Coordinación Editorial
Juan Manuel 130
Zona Centro
Guadalajara, Jalisco, México

ISBN E-book 978-607-547-377-2

Editado y hecho en México

Edited and made in Mexico

ÍNDICE

PREFACIO	9
INTRODUCCIÓN	11
La importancia de abordar la experiencia de las mujeres con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana	11
Para comprender el tema	15
Conceptos clave	16
La estrategia metodológica	20
Previo al trabajo de campo	21
El análisis de la información	24
Estructura y contenido de los capítulos del libro	25
I. LOS CONTEXTOS PARA COMPRENDER EL VIH	27
Los inicios del VIH	28
Panorama epidemiológico	31
La sexualidad como referente del VIH y el sida	33
Vivir con VIH o sida: castigo de Dios o sentencia de muerte	35
Estigma y discriminación por vivir con VIH	38
Reflexiones del capítulo	39
II. EL ENCUENTRO CON EL VIH	41
El VIH también tiene rostro de mujer	41
Información previa antes del diagnóstico: “Creía que era algo muy fatal, como la peor de las enfermedades”	48
La baja autopercepción de vulnerabilidad al VIH: “Yo me porté bien... no lo puedo creer”	55
Reflexiones del capítulo	66
III. EL “DEBER SER” DE LAS MUJERES	69
Género: El reto de una mirada distinta, en la experiencia de ser mujeres y vivir con VIH	69

Algunas cosas siguen igual: “Para eso está su mujer”	72
Lo que se espera de ellas:	
“Era muy cuidadosa de que no fuera público”	76
Reflexiones del capítulo	86
IV. VIDA Y MUERTE, ENTRE EL VALOR Y LA UTILIDAD	89
Biopolítica, inmunización y necropolítica:	
Administrar los cuerpos y gestionar la vida	89
La muerte al acecho:	
“Crees que porque tienes VIH... ya termina la vida”	99
Desaparecer de la vida social: “Me sentía muerta en vida”	102
Reflexiones del capítulo	111
V. ¿ATENCIÓN O ADMINISTRACIÓN DE LA SALUD?	113
El derecho a la salud	114
La concepción de las enfermedades desde una mirada biologicista	117
La medicalización como “la forma” de atender la salud	119
Las mujeres en los servicios de salud	121
Más allá de la salud física:	
“No sé si me ayudan o no los medicamentos...”	123
Reflexiones del capítulo	139
VI. LA LUCHA POR VOLVER A APARECER	143
¿Desde dónde se pueden enmarcar las acciones de las mujeres?	143
Agencia: Capacidad de la acción humana	148
El reto de vivir con VIH y ser mujeres:	
“Al ver lo vulnerable que somos...entonces hay que aprender a vivir”	153
Reflexiones del capítulo	173
CONCLUSIONES	175
El VIH y la condición de ser mujeres	176
El VIH como posibilidad de seguir administrando las vidas y cuerpos de las mujeres	178
La agencia como puente para resignificar la experiencia de ser mujeres y vivir con VIH	180
BIBLIOGRAFÍA	183

PREFACIO

La presente obra *En la búsqueda por volver a aparecer. Experiencias de mujeres que viven con VIH en Jalisco*, es el resultado de una investigación realizada cuando cursé la Maestría en Gestión y Desarrollo Social de la Universidad de Guadalajara en el periodo de 2014 a 2016. El interés personal en el tema es por el trabajo previo realizado con grupos de mujeres que vivían y convivían con el VIH o sida,¹ donde durante ocho años estuve compartiendo sus historias a partir del diagnóstico y cómo cada una iban incorporando esta nueva circunstancia a sus vidas. Con el paso del tiempo seguí frecuentando a algunas de ellas y las charlas eran más allá del diagnóstico y el tratamiento, pues sus vidas cotidianas estaban llenas de retos que resolver desde la llegada del VIH a sus vidas.

Con al apoyo de mi directora de tesis –a quien estoy profundamente agradecida– la propuesta fue investigar cuáles son las experiencias que viven las mujeres ante un diagnóstico de VIH, pero desde una mirada del género, la biopolítica y necropolítica, para entonces comprender cómo las mujeres resuelven aspectos de su vida cotidiana con relación a esta nueva circunstancia.

Debo señalar que tanto el concepto de biopolítica como necropolítica, fueron nuevos para mí, su comprensión implicó más allá de varias lecturas y correcciones al documento, pues fue gracias a los debates, confrontaciones y reflexiones con mi directora de tesis, que me ayudaron a romper con mis propios paradigmas de lo que creía “saber”.

¹ El término se empleo en la asociación civil donde trabajé y se utilizaba para diferenciar aquellas mujeres que no vivían con VIH que, sin embargo, experimentaban situaciones de estigma y discriminación por tener un familiar que sí lo tenía; este familiar podía ser su hijo, esposo, hermana (o), padre o madre.

Durante el proceso, las interrogantes y los intereses en la investigación fueron cambiando; conforme comprendía más los conceptos, me quedaba más claro lo que quería trabajar en mi objeto de estudio. Al final, las historias de las mujeres llenas de interrogantes, miedos y soledad, pero también de lucha y esperanza, fueron marcando y definiendo la pauta para la presentación de la experiencia que hoy comparto.

Esta experiencia fue enriquecedora, de entrada abrir la posibilidad para que las mujeres compartieran aquellos testimonios que a veces por diversas circunstancias no habían podido expresar, es sin duda uno de los más valiosos aprendizajes que he tenido. Gracias a ellas este documento se pudo realizar ya que, sin esas historias de vida, sería muy difícil dar cuenta de lo que significa vivir con VIH.

Para realizar este documento se hicieron algunas modificaciones a la estructura que tenía la tesis y hubo algunos capítulos que se omitieron por cuestiones de extensión, traté de entretelar los testimonios de las mujeres con aspectos teóricos, los cuales permiten comprender desde donde se contemplan las experiencias de las mujeres que viven con VIH. Cabe señalar que los nombres de quienes participaron fueron cambiados, y para proteger su identidad, los géneros de sus hijos se utilizaron todos en masculino.

INTRODUCCIÓN

La importancia de abordar la experiencia de las mujeres con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana¹

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) se ha abordado en los últimos años desde diversos enfoques, a pesar de que en sus inicios se proyectó como un tema que sólo les concernía a unos cuantos, poco a poco se convirtió en un problema que afectaba a todos en distintas proporciones. Hoy, a más de treinta años de la aparición de los primeros casos, sus repercusiones han implicado un sinnúmero de “estrategias” a nivel mundial y local, con el fin de disminuir sus impactos en las personas, grupos y naciones completas.

Las estrategias empleadas para atender el VIH son diversas: en primer lugar, la preocupación fue por descubrir qué estaba pasando con los primeros casos, ante el desconocimiento de qué tipo de enfermedad se trataba. El enfoque adoptado en un principio fue básicamente centrado en el nivel del organismo y

¹ Este trabajo toma como punto de partida la definición que trabaja la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014), para la cual el VIH y sida son descritos de la siguiente manera: “El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente ‘inmunodeficiencia’. Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH”. Es necesario considerar que el VIH puede transmitirse por las relaciones sexuales vaginales, anales u orales con una persona infectada, la transfusión de sangre contaminada o el uso compartido de agujas, jeringuillas u otros instrumentos punzantes. Asimismo, puede transmitirse de la madre al hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia.

entonces en la búsqueda de patologías. Así, las principales preocupaciones fueron cómo entraba al cuerpo, de qué manera lo afectaba y qué tipo de síntomas se podían identificar.

Por presentarse los primeros casos mayoritariamente en hombres homosexuales, las líneas de investigación estuvieron relacionadas con sus prácticas sexuales y esto de alguna manera sesgó la manera en que se investigaba la enfermedad. Los resultados de ello se vieron reflejados años más tarde cuando el sida ya se presentaba en todas las poblaciones.

El elevado número de muertes a causa del sida en todo el mundo, hizo que el tema desde sus inicios fuera respaldado por los organismos internacionales, quienes fueron marcando las pautas y formas para responder al problema del VIH. Se exhortaba a los gobiernos a crear estrategias para aminorar el impacto que tenía el sida en diversos aspectos en las vidas de las personas; sin embargo, cabe destacar que la comunidad científica y médica fue la más interpellada e involucrada en este tema.

Al no encontrar la manera de detener el avance de la infección, ni una cura, los esfuerzos se enfocaron en “controlar” la enfermedad. Desde esta perspectiva hubo varios intentos por presentar tratamientos que disminuyeran el impacto del VIH en el cuerpo de las personas. No obstante, no siempre fueron efectivos; lo interesante es que el argumento siempre fue, que los pacientes podían mantener un buen estado de salud y llevar una vida sana y productiva, siempre y cuando estuvieran “controlados” en sus cargas virales a través del tratamiento propuesto.

Aun cuando se dice y se reconoce que el VIH impacta en todos los ámbitos de la vida cotidiana en las mujeres y los hombres, la principal estrategia desde que aparecieron los tratamientos antirretrovirales más efectivos (1995), es la medicalización y entonces el tratamiento médico se les presenta a las personas que viven con VIH como la única alternativa para revertir el impacto de la enfermedad.

Por ello, en el presente documento se tomará el concepto de medicalización elaborado por Foucault (1974), quien señala que este proceso es parte de una estrategia biopolítica, la cual tiene como finalidad la administración y gestión no sólo de los cuerpos, sino de la vida, e incluso de la muerte. Es decir, aspectos de la vida cotidiana que se van convirtiendo en enfermedades y requieren la intervención de la ciencia médica y como única alternativa de mejora se plantea la medicalización.

Bajo esta estrategia, países en todo el mundo invierten cantidades exorbitantes para poder otorgar el tratamiento antirretroviral a todas sus poblacio-

nes, desde la Organización de las Naciones Unidas (ONU) a través del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA) se creó un fondo mundial para garantizar el acceso a los medicamentos en países pobres, donde sus habitantes no tienen acceso a los tratamientos.

En tal caso, aparece la preocupación porque estos tratamientos lleguen a toda la población; sin embargo, existen otros aspectos como las violencias, las desigualdades de género, la discriminación, entre otras, que también afectan la vida de las personas que viven con VIH. Empero, pareciera que no son prioridad ya que las instituciones de salud concentran la atención del VIH sólo a la terapia antirretroviral, y por lo tanto miden su efectividad en razón de la adherencia al tratamiento.

Pero esta adherencia se deposita en los pacientes como una responsabilidad que no es compartida, por ejemplo en el caso de México, en la *Guía del manejo antirretroviral* que publicó el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/sida (CENSIDA, 2012), se describen doce situaciones frecuentes que impiden un apego adecuado; destaca que la mayoría (siete), están relacionadas con las actitudes y comportamientos de los pacientes usuarios, dos están vinculados con las instituciones de salud y el resto (tres) hacen referencia a las condiciones situacionales (*idem*), es decir, se delega la mayor parte de la responsabilidad a los individuos.

Es importante mencionar que mi posición respecto a la terapia antirretroviral no es a favor, ni en contra. La finalidad de este documento es mostrar las experiencias de las mujeres ante el diagnóstico del VIH y las implicaciones que éste tiene en sus vidas cotidianas y así comprender que el cuidado de la salud es uno de los muchos aspectos que conforman esta experiencia y que se enmarca más allá de la toma de medicamentos. En el transcurso de ocho años, conocí a mujeres que procesaban su diagnóstico de diversas formas, cada una de acuerdo con sus circunstancias y sus recursos, pero lo que indudablemente atravesaba todo este proceso era el tema de la terapia antirretroviral.

No era novedad que algunas mujeres abandonaran la terapia antirretroviral, cada una tenía sus argumentos y razones para hacerlo, lo interesante era la manera en que lo asumían y cómo respondían el resto de sus compañeras. Para la mayoría les resultaba difícil hablar del tema, pues de entrada eran juzgadas, ya sea por el equipo de la organización civil, por el personal de los servicios de salud o incluso por sus mismas compañeras del grupo. Sólo algunas se enfrentaban al qué dirán y se asumían como mujeres empoderadas que habían “tomado la decisión” de no continuar con el tratamiento.

En distintas ocasiones las mismas mujeres se referían a sus compañeras que no tomaban el medicamento como “irresponsables” o como que no se querían a sí mismas, ya que daban por hecho que abandonar la terapia antirretroviral era sinónimo de no atender su salud. Empero, nadie en ningún momento les preguntaba cómo le hacían para cuidar su salud a pesar de no tomar el tratamiento.

En general, las preguntas siempre eran ¿si habían hecho lo correcto? ¿Si era bueno o malo lo que habían decidido?, pero todo no quedaba ahí; también fui testigo de las hospitalizaciones frecuentes y en algunos casos del fallecimiento de estas mujeres que dejaban la terapia antirretroviral. Y la interrogante entre los que las acompañábamos era: ¿qué pasó?, ¿por qué dejó de tomar el tratamiento? y en muchas ocasiones se concluía que ellas no aceptaron su diagnóstico, o que no superaron una depresión, o simplemente que se cansaron de luchar.

Para el resto de las mujeres que vivían con VIH, la muerte de sus compañeras era la mejor lección que podían tener para no dejar el tratamiento. El miedo ante la posibilidad de terminar en las mismas circunstancias, se convertía en el mensaje más claro y ejemplificador de que tomar los medicamentos era por su bien.

Sin embargo, ahora con la distancia del tiempo y de mi papel como investigadora, confieso que me parece injusto que, en el discurso cotidiano por parte del personal de las instituciones de salud, familias, personas que trabajan en organizaciones civiles o de quienes interactuamos con ellas, juzguemos su decisión como un acto de responsabilidad individual. Es decir, como si la decisión sólo dependiese de ellas mismas y dejemos de lado los contextos en los que viven su diagnóstico. Al respecto, es fundamental considerar diversos factores que posiblemente influyeron, y entonces comprender por qué las mujeres “decidieron” no seguir el tratamiento.

Dichos factores podrían estar relacionados con la manera en cómo son contempladas para la sociedad y las instituciones, así como la respuesta y el apoyo que reciben del Estado. Cabe resaltar que es importante ir más allá de solamente juzgarlas, ya que prescribir la terapia antirretroviral, pero sin contemplar las necesidades de las mujeres en cada uno de sus contextos, provoca que la “responsabilidad” de la adherencia al tratamiento adquiera una especie de sobredimensionamiento.

Por ello mi interés en descentrar el tema de la terapia antirretroviral como si fuera el único tema que considerar en las experiencias de las mujeres que viven con VIH y dar cuenta que esta nueva circunstancia tiene otras implicaciones, en las que están involucradas cuestiones más complejas, ya que entran en juego

otros elementos como el género, las relaciones de poder, el estigma y la discriminación, entre otros.

De ahí que el presente documento se centra en la comprensión de las experiencias de las mujeres ante el diagnóstico del VIH y la manera en que hacen uso de sus recursos para asumir las implicaciones que tiene el diagnóstico en sus vidas, ya que si bien, cuando inician sus procesos de atención en las instituciones de salud lo primero es la indicación de la terapia antirretroviral para el control de su enfermedad; esto no significa que todas adopten las mismas respuestas.

Y ante estas circunstancias es que me cuestiono ¿cómo las diversas formas en que las mujeres responden al diagnóstico están enmarcadas en discursos y prácticas construidos social y culturalmente?, ¿cómo las mujeres elaboran los discursos y las experiencias de vivir con VIH, que les permite hacer frente a una serie de implicaciones que trae consigo el diagnóstico?, ¿de qué manera estas acciones empleadas por las mujeres que viven con VIH, en el tema de la adherencia a la terapia antirretroviral, están circunscritas a la política desplegada por parte del Estado en este tema?, ¿cuáles son los discursos que emplean las mujeres con VIH para adherirse o no a la terapia antirretroviral? y ¿cómo influyen las experiencias de vivir con VIH en la resignificación de ser mujeres?

Finalmente ante estas preguntas centradas en indagar cómo hacen las mujeres para afrontar un diagnóstico por VIH en un contexto de hegemonía medicalizada, pretendo dar cuenta desde dónde se enuncian los discursos que emplean las mujeres para resolver las implicaciones que tiene vivir con VIH siendo mujeres, para ello privilegio los siguientes ámbitos y procesos, que fungieron como ejes que atravesaron toda la investigación: las relaciones de género, la gestión de los cuerpos y la agencia por parte de las mujeres.

Para comprender el tema

En primer lugar, parto de la idea de que la experiencia de vivir con VIH tiene elementos muy característicos si se contempla desde una perspectiva de género, sin embargo, también considero que el impacto de esta experiencia se enmarca en otras condiciones como la edad, el nivel socioeconómico, origen étnico, estado civil, nivel académico, entre otros; por ello propongo tener en cuenta los contextos y circunstancias en que se vive la experiencia del VIH y además ser mujeres.

Este contexto sociocultural nos da elementos que reflejan las ideas que se tiene respecto al VIH y sida, pero cuando se trata de mujeres, éste tiene un impacto significativo; de entrada, confronta esa idea de quienes pueden o no tener VIH. Para las mujeres, estas ideas construidas socialmente las acompañarán en toda su

experiencia con el diagnóstico, por ello propongo trabajar todo el proceso de vivir con VIH desde una perspectiva de género, que me permita dar cuenta de cómo las mujeres incorporan estos discursos y los viven en su nueva circunstancia.

De igual manera, por parte de las instituciones públicas la respuesta al VIH está enmarcada en una serie de lógicas y discursos, que reflejan la forma en que las mujeres son contempladas en estas respuestas institucionales, entonces las preguntas que me surgen son: ¿todos los grupos de población son contemplados para su atención? Si esto no es así, ¿cuáles sí lo son y cuáles no?, y en el caso de los que sí atienden, ¿qué tipo de estrategias emplean? y bajo ¿qué argumentos? Es aquí donde el concepto de biopolítica me ayuda a comprender el marco en el que se insertan estas acciones. Pero, en el caso de las poblaciones que no atiende, las preguntas que me surgen son ¿en función, a qué se define su no atención?, ¿quiénes son los que lo deciden? y ¿cuáles son los argumentos?, y es entonces que recorro al concepto de necropolítica, que me permite comprender la lógica en las que se enmarcan estas no intervenciones.

Finalmente considero que las mujeres ante la experiencia de un diagnóstico por VIH responden de alguna manera ante esta nueva circunstancia, pero estas acciones están enmarcadas en discursos contruidos social y culturalmente respecto a lo que las mujeres “deben ser”, por ello mi interés se centra en comprender estas acciones en función de dos conceptos: la agencia y el género.

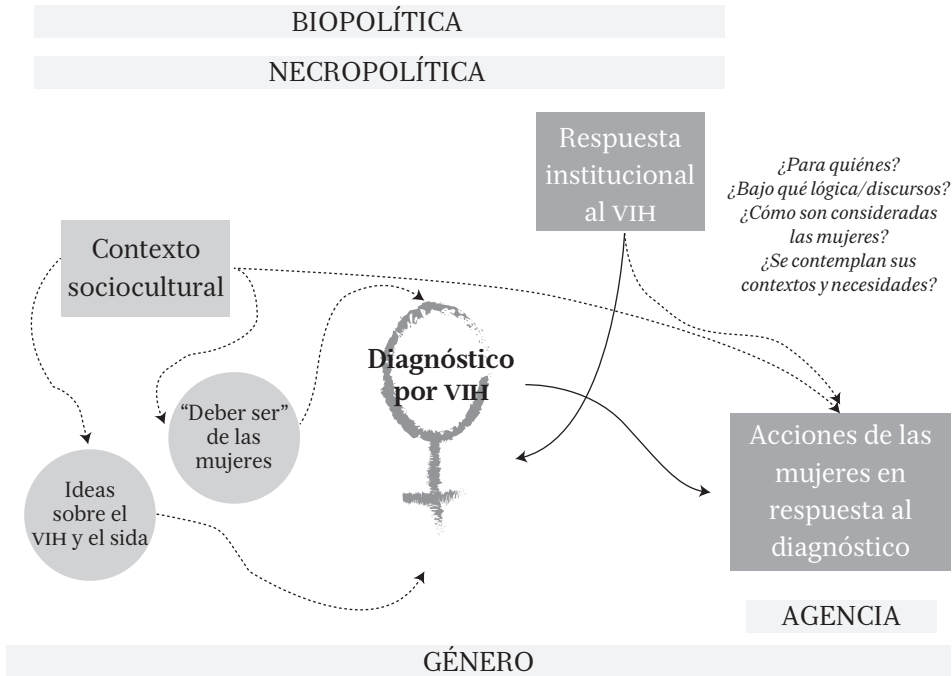
En este sentido reconozco que los procesos de agencia no son lineales, ni absolutos y que de ninguna manera niega su condición de “subordinadas” en algunos espacios, es decir, que existen diversos escenarios y condiciones en que ellas responden de una manera muy variada. Sin embargo, para efectos de este documento me parece importante dar cuenta de esas acciones que les permiten afrontar su diagnóstico (gráfico 1).

Conceptos clave

La experiencia de vivir con VIH va más allá de una enfermedad física, sus efectos impactan también aspectos emocionales y de la vida social. Por ello, es necesario comprender cómo las mujeres viven la experiencia de su diagnóstico y las implicaciones que éste tiene en sus vidas, ya que la atención a su salud está enmarcada en sus experiencias cotidianas. En este apartado consideraré de manera general los conceptos clave para comprender las experiencias de las mujeres, ya en cada uno de los capítulos se explicarán más a detalle.

Para contemplar un marco teórico que pudiera ayudarme a comprender estas experiencias partí de la idea de que el proceso que viven las mujeres al ser diag-

Gráfico 1
Planteamiento de la investigación



noticadas es el resultado de las formas en que el VIH se concibe y se comprende desde sus contextos. En estos escenarios vivir con VIH tiene diversas implicaciones, tanto para hombres como para mujeres, de modo que consideré que la perspectiva de género me permite dar cuenta de cuáles son las implicaciones que tienen para las mujeres vivir con VIH y desde ahí comprender cómo se suscriben sus discursos para hacer frente a este diagnóstico.

Por esta razón me propuse analizar los discursos que emplean las mujeres para referirse a situaciones relacionadas con el diagnóstico, pues considero que “son una práctica enunciativa, la cual está en función de las condiciones institucionales, ideológico-culturales e histórico-coyunturales” (Giménez, 1983: 62) y esto me permitió identificar su genealogía y, sobre todo, quiénes son los dife-

rentes actores que hablan además de ellas, y así visualizar si suscriben o no y en qué medida los discursos sociales e institucionales, que dictan que el tratamiento médico, es la única respuesta posible.

Otro aspecto es cómo el diagnóstico por VIH ha sido contemplado desde un enfoque de la salud física y entonces en función de la atención a los cuerpos de las mujeres es que se justifican diversas intervenciones que pueden vulnerar los derechos de las mujeres, de manera que me pareció pertinente trabajar también bajo el concepto de biopolítica.

Reconozco que las mujeres al recibir el diagnóstico enfrentan una serie de cambios, no sólo en su salud física, sino en las formas en que son contempladas socialmente, y cómo ante situaciones de estigma y discriminación, ellas van cediendo (perdiendo) derechos que antes del diagnóstico sí tenían. Por esta razón, para dar cuenta de cómo el diagnóstico por VIH puede apartarlas de su vida social, es necesario también trabajar con el concepto de necropolítica, de tal manera que permita comprender cómo las mujeres experimentan esas situaciones y en qué grado logran ser seducidas por estos discursos y llegan a apropiárselos.

En un principio comprender que los conceptos de género y biopolítica atravesaban toda experiencia de vivir con VIH y ser mujeres me quedaba claro, sin embargo, los conceptos de necropolítica y agencia, no los tenía del todo lúcido. De entrada, el de necropolítica me costó trabajo identificarlo en el tema; por mi experiencia en la Asociación Civil, comprendía que las acciones que se emprendían en el trabajo con quienes viven con VIH, eran con la finalidad de que salieran adelante con su diagnóstico. Al comenzar con las lecturas y las discusiones actuales que se dan en torno al concepto de necropolítica ligado a la violencia, el narcotráfico y las guerras, me parecía imposible que en el caso del VIH estuviera presente este tipo de política.

Sin embargo, entendí que la necropolítica puede reflejarse no sólo a nivel macro, sino que también puede estar presente en prácticas muy cotidianas. Entonces, la propuesta y el reto fue identificar en el caso de las mujeres que viven con VIH, en qué prácticas cotidianas podría estar presente esta forma de política revestida quizás de muertes más simbólicas.

En la búsqueda de un concepto que me ayudara a comprender los discursos en que las mujeres suscriben su “hacer” frente a un diagnóstico por VIH, fue todo un desafío. De entrada, tenía muy claro que quería evidenciar que las mujeres hacían algo para contrarrestar los efectos que tiene el VIH en sus vidas, por eso en un principio creí que era importante dar cuenta del tipo de relaciones de poder en las que las coloca un diagnóstico de VIH y, por ende, dar cuenta de cómo ellas

“resistían”, así que consideré en un primer momento la posibilidad de trabajar bajo un enfoque de resistencias.

Conforme fui comprendiendo que más allá de estar interactuando las mujeres en espacios de poder, y que no sólo bastaba con dar cuenta de lo que hacían, entendí la importancia de los discursos en el que inscriben estas acciones. Y entonces la prioridad fue dar cuenta de que hay una lucha constante por retomar su participación en la vida familiar, social, laboral, y que además buscan nuevamente ser dueñas de sus vidas y decisiones. Considerando que estas son en función de las posibilidades que les ofrece su contexto, por ello la decisión de incluir los conceptos de capitales y conocimientos.

En una reflexión de Mahmood señalaba que “para poder juzgar de forma moral y políticamente informada, incluso aquellas prácticas que consideramos reprobables, es importante tomar en consideración los deseos, motivaciones, compromisos y aspiraciones de la gente para quien estas prácticas son importantes” (2008: 209). De ahí que rompiera con la idea de sólo mostrar acciones enmarcadas en grandes “transformaciones” y que lo que realmente tenía significado, era mostrar el sentido que tiene para las mujeres sus acciones que las llevan a no quedarse pasivas ante su diagnóstico.

Cabe mencionar que las mujeres ante esta nueva circunstancia emplean diversas acciones ante las implicaciones que tiene vivir con VIH, ya que no quedan sólo en la pasividad; por esta razón, el concepto de agencia me ayudó a comprender los discursos que enmarcan las acciones que emprenden las mujeres para resolver las implicaciones relacionadas con las formas en que son contempladas una vez que son diagnosticadas.

Para trabajar el concepto de agencia, consideré elementos que pudieran dar cuenta de las formas en que las mujeres afrontan sus experiencias con el diagnóstico de VIH, y cómo emplean diversas acciones que ajustan de acuerdo con las situaciones que enfrentan y no necesariamente significan que resuelven todos los ámbitos de su vida; si bien aparecen momentos donde asumen y negocian, también están aquellos en los que confrontan su situación.

Finalmente son esas formas de poder contra las que responden las mujeres, lo que me interesa dar cuenta, es decir, cómo la biopolítica y la necropolítica, se enmarcan como un acto regulatorio en la experiencia de vivir con VIH y así en la medida en que se evidencien las estrategias que emplean para afrontar los contextos, discursos y relaciones que pretenden homogenizarlas, y administrarlas, entonces se podrán comprender las razones en las que se inscriben sus decisiones, entre ellas la adherencia o no a la terapia antirretroviral.

La estrategia metodológica

Comprender el tema de las mujeres que viven con VIH, es todo un reto, debido a que sus experiencias se enmarcan en las formas en que concebimos y conceptualizamos a quienes viven con este diagnóstico, de entrada, son experiencias llenas de contrastes y contradicciones, frustraciones y esperanzas; por ello la idea fue proceder desde un enfoque hermenéutico.

Trabajar bajo este enfoque me permitió hacer una comprensión más compleja y dialéctica de las formas en que las mujeres resuelven una serie de implicaciones ligadas a su diagnóstico, pues este se distingue por comprender desde el objeto de estudio mismo y construir una interpretación de lo que acontece (Orozco, 2000), además de que incorpora al texto (en este caso al discurso de las mujeres) y lector, en un permanente proceso de apertura y reconocimiento (Cárcamo, 2005).

Al poner el énfasis en analizar y comprender los significados que las mujeres otorgan a su experiencia de vivir con VIH, desde un marco de referencia de ellas mismas, la búsqueda se centró en una metodología que me permitiera a través de la conjunción de técnicas de recolección, modelos analíticos y teoría, privilegiar el significado que los actores, en este caso las mujeres, otorgan a su experiencia (Tarrés, 2001), por ello recurrí a la metodología cualitativa, la cual no sólo estudia el conocimiento y las prácticas de los participantes, sino que también se analizan las interacciones y las maneras en que se enfrentan a un campo particular, ya que “describen interrelaciones en el contexto concreto del caso y se explican en relación con él... (además) toma en consideración que los puntos de vista y las prácticas en el campo son diferentes a causa de las distintas perspectivas subjetivas y los ambientes sociales relacionados con ellas” (Flick, 2012: 20).

Al ser mi objetivo, la comprensión de los marcos en que se inscriben sus acciones para responder ante su nueva circunstancia de vida, consideré necesario que estuvieran presentes los contextos y procesos que ellas viven, y este tipo de metodología me ayudó, ya que pone el interés en el significado y la interpretación, y su énfasis está en la importancia del contexto y los procesos, así como en la estrategia inductiva y hermenéutica (Maxwell, 2004 citado en Vasiliachis, 2006). Fue entonces que las experiencias de las mujeres tuvieron un significado más amplio, pues su análisis estuvo en función de los contextos en que sucedieron y los procesos que ellas habían vivido antes del diagnóstico, con esto se pudo potenciar los testimonios de las mujeres, ya que se buscó estar en constante diálogo entre los conceptos y nuevas formas en que daban cuenta de lo que significaba para ellas vivir con VIH.

Previo al trabajo de campo

Antes de realizar el trabajo de campo se construyeron algunas categorías que me permitieron hacer un primer acercamiento con las mujeres: se trabajó principalmente con los conceptos, el planteamiento teórico y el estado del arte, al final quedó una propuesta que contempló algunas categorías e indicadores que facilitaron las entrevistas.

Con esta información se diseñó una estructura que dio la pauta para definir las dimensiones que se iban a considerar durante la entrevista: datos sociodemográficos, concepción sobre el VIH, redes de apoyo, experiencia de vivir con VIH, la atención al VIH, la terapia antirretroviral y las acciones que emplean para responder ante el diagnóstico.

Cabe señalar que en un primer momento consideré incluir el tema del diagnóstico asociado con las muertes simbólicas, sin embargo, la decisión al final fue que quedara abierto en la dimensión de la experiencia de vivir con VIH, esto con la finalidad de ubicar hasta qué punto las mujeres daban cuenta de estos aspectos en sus experiencias. El resultado fue más enriquecedor, ya que ellas identificaron experiencias que no se tenían contempladas.

Para el trabajo de recolección de la información, se recurrió al formato de las entrevistas semiestructuradas ya que una de las ventajas de este método es que aun cuando tiene una serie de temas y preguntas sugeridas, se cuenta con la apertura para el cambio de secuencia y forma de las preguntas (Álvarez-Gayou, 2007 citado en Burgos, 2011), lo cual facilitó que en el proceso de la entrevista a las mujeres se hicieran algunos ajustes.

Otra de las ventajas de las entrevistas semiestructuradas, es que ayudó a dar cuenta de la diversidad de contextos y situaciones en las que viven las mujeres con VIH, sus capacidades y acciones, así como los procesos que viven para resignificar su condición de mujeres ante una problemática de VIH, ya que se consideraron preguntas que surgieron en el momento de la entrevista, con esto no sólo se buscaba ahondar en aspectos relacionados con el diagnóstico de VIH, sino también en su condición de ser mujeres.

Para llevar a cabo la investigación se contemplaron a mujeres con diagnóstico confirmado de VIH, que vivieran en la zona metropolitana de Guadalajara o en alguno de los municipios de Jalisco y que fueran mayores de 18 años. Con el fin de realizar las entrevistas busqué a algunas de las mujeres que había acompañado en el proceso del grupo, en un primer momento recurrí a los datos que tenía de ellas de hace seis años aproximadamente, sin embargo, la mayoría no contaban con esos números de teléfono aun cuando algunos eran locales. En-

tonces, por medio de la red social Facebook, entré en contacto con algunas de ellas. Adicionalmente otra de las mujeres con la que tenía contacto, me ayudó a recabar números telefónicos de sus compañeras que veía en la consulta médica.

Incorporé la estrategia de muestreo que propone Patton (1990 citado en Flick, 2012) la cual es bajo el criterio de “*intensidad*” y se refiere a “integrar solo algunos casos que sean los más diferentes posibles, con el fin de revelar la amplitud de variación en el campo”. Por ello con el fin de recabar el mayor número de datos que me permitieran dar cuenta de la diversidad que hay con relación a cómo las mujeres en distintas condiciones procesan el diagnóstico por VIH, realicé en un primer momento nueve entrevistas que contemplaban diversos datos sociodemográficos. Una vez transcritas las entrevistas, y revisadas de manera general consideré necesario recabar el testimonio de quienes vivían en un espacio rural, otra que tuviera un origen étnico y alguien que hubiera adquirido el VIH por la vía vertical (transmisión madre-hijo).

Al final sólo pude incorporar los testimonios de dos mujeres con lugar de residencia rural y una con un origen étnico. En el caso de quien había adquirido el VIH por medio de su madre, se hizo el contacto y aceptó la entrevista, sin embargo, unos días antes la canceló, argumentando que no estaba preparada para hablar de su proceso y ya no tuve posibilidades de contactar a alguien más por los tiempos, así que trabajé con las once entrevistas que se tenían.

Para iniciar con las entrevistas se consideraron a mujeres que pudieran tener características que dieran cuenta de la diversidad de contextos en los que se enmarcan los diagnósticos por VIH, esto con la finalidad de enriquecer las experiencias que cada una tiene de acuerdo con sus circunstancias; se buscó que entre ellas fueran mujeres de diversas edades, estado civil, origen étnico, nivel socioeconómico, escolaridad, ubicación geográfica (urbano/rural) y tiempo con el diagnóstico. Si bien las once mujeres entrevistadas tienen en común algunas experiencias, cada una tiene formas distintas de ir asumiendo el proceso de vivir con VIH y de ello pretendo dar cuenta en este libro.

El primer contacto lo realicé vía telefónica, por ser mujeres con quienes establecí vínculos por periodos prolongados (excepto una), la invitación a participar con su testimonio fue de manera directa; la propuesta fue plantear la importancia de evidenciar las experiencias que ellas tenían como mujeres que viven con VIH en el proceso de su diagnóstico y cómo lo viven actualmente.

Por el proceso que se generó tiempo atrás, afortunadamente (a excepción de una) el resto mostró disponibilidad, incluso, fueron accesibles en los tiempos y lugares para vernos. Ocho se realizaron en sus domicilios, una en una cafetería,

otra en su negocio y una más en el negocio de una amiga. Diez estuvieron solas en el momento de la entrevista y una se hizo acompañar de su hermana, aunque ésta se retiró casi al inicio de la entrevista.

Habitualmente las entrevistas tienen una duración aproximada entre 60 y 90 minutos,² el resto son pláticas que surgen al final de la entrevista. Hubo una mujer que no vivió el proceso de acompañamiento en el grupo de mujeres, a ella recientemente la conocí en una reunión que me invitaron las mujeres y de ahí quedó el contacto. Al invitarla a la entrevista se muestra muy accesible, sin embargo, percibo que en el proceso de la entrevista el diálogo no fluye de la misma manera que con el resto. Cabe mencionar que sólo fue en este caso.

Cuando laboré en la asociación civil (aproximadamente por ocho años) conocí a una gran cantidad de mujeres que llegaban a la institución, algunas se quedaban hospitalizadas en el área de albergues; otras se hospedan mientras asistían a sus consultas, ya que vivían fuera de la zona metropolitana; y unas más acudían al grupo de mujeres, por lo general las conversaciones iban más allá del tema del VIH, en el caso de las hospitalizadas y albergadas los tiempos para platicar aunque eran más esporádicos, en sus momentos eran más profundos ya que se disponía de más tiempo, en el caso de las que acudían al grupo, el contacto era con más frecuencia ya que la mayoría se iban terminando el grupo.

Por lo tanto, mi vínculo con ellas no se limitaba a un acompañamiento sólo de índole profesional; por ello estoy consciente que esto puede impactar para bien o para mal en el desarrollo de las entrevistas, ya que el diálogo fluye más a manera de charla que de entrevista. Y que también eso puede originar preguntas en aspectos más concretos porque tengo la referencia de otros hechos.

A pesar de conocerlas con más tiempo, no había tenido la oportunidad de visitarlas en sus domicilios, eso desde mi punto de vista generó más cercanía y que ellas sintieran más confianza al estar en un espacio seguro, sólo una no quiso que fuera en su casa porque sintió que no se iba a explayar de la misma manera pues había familiares en la vivienda y ella sugirió en otro espacio.

² La primera entrevista duró en promedio dos horas y media; al principio comencé por preguntar cómo estaban, lo cual representó un tiempo considerable, después inicié con la entrevista, al final (ya fuera de grabación) un poco la plática fue preguntar por algunos de sus hijos, sin embargo de ahí se desprendieron temas que no se mencionaron en la entrevista. Por lo tanto decidí en las entrevistas posteriores iniciar la grabación desde que iniciaba la plática y hasta que nos despedíamos, aun así ya de salida seguían mencionando datos relevantes en su proceso actual.

Al verlas en sus espacios de interacción y su contexto, fui dándome una idea más clara de lo que tienen que enfrentar desde su rutina diaria, los vecinos, los aspectos de movilidad y acceso a servicios, las distancias para hacer sus recorridos al hospital, al trabajo, etc., lo cual me permitió tener una panorámica más amplia de lo que implica su proceso con el VIH.

La experiencia de las entrevistas me ayudó a comprender cómo cada una vive su proceso en función de los referentes que tienen acerca de sí mismas, de los conocimientos previos con los que cuentan y que poseen diversos capitales que en el momento del diagnóstico es lo que les ayuda a procesar la experiencia de diversas maneras; es así como la reflexión del tema del conocimiento y capitales se incluyó posterior a las entrevistas.

El análisis de la información

Una vez que se transcribieron la totalidad de las entrevistas, se procesaron con el programa de *Atlas Ti*. En primer lugar, trabajé con las categorías que estaban propuestas antes de las entrevistas y posteriormente realicé una codificación abierta tomando en cuenta los conceptos del marco teórico, así clasificaba las expresiones para asignarles un concepto. Fue así como en un primer momento obtuve de cada concepto diversos códigos que daban cuenta de cómo estaban presentes: el género, la biopolítica, la necropolítica y la agencia.

Con los códigos que había obtenido de cada uno de los conceptos, busqué las formas en que éstos pudieran estar presentes de manera transversal en las experiencias de las mujeres, ya que la forma en que acontecen no están separadas, sino al contrario, hay momentos en que un código puede dar cuenta de varios momentos de la experiencia.

El reto fue decidir bajo qué secuencia presentaba los datos, así que realicé en el transcurso tres propuestas, buscando la forma en que se evidenciaran cómo estos conceptos estaban presentes en toda la experiencia de vivir con VIH: Primero, abarcar por las fechas del diagnóstico para tener en consideración cómo era la atención antes y después de que se tiene el acceso universal a los tratamientos. En esta propuesta se contemplaban los contextos en que se da el diagnóstico, el modelo de atención, las acciones que emprendían para responder ante su nueva circunstancia y su proyecto de vida, sin embargo cuando se vaciaron los datos en esta lógica, la mayoría eran similares, sobre todo en relación con el género y las formas en que las mujeres son tratadas después del diagnóstico, así que no podía evidenciar diferencias significativas de acuerdo con los años en que se enteraron que vivían con VIH.

La segunda propuesta fue presentar las situaciones de las mujeres en un antes y un después del diagnóstico y mostrar cómo ellas ante la llegada del VIH experimentaban cambios significativos con relación a la forma en que eran tratadas y su participación en la vida cotidiana. En este punto se contemplaba: el contexto previo al VIH en cuanto a las circunstancias en que fueron diagnosticadas, la atención al VIH, las experiencias de ser mujeres y vivir con VIH y las acciones que emprenden para afrontar su diagnóstico.

Una vez que estuve procesando la información en cuanto a sus experiencias con el diagnóstico, el tema de la sentencia de muerte fue muy significativa en todas las mujeres, por lo que creí conveniente hacer un apartado exclusivo que mostrara el impacto que tiene esta experiencia y que va de la mano de cómo ellas afrontan el diagnóstico.

Así mismo cuando trabajé el apartado de ser mujeres en un antes y después de vivir con VIH, los testimonios de las mujeres daban cuenta de que había una relación muy estrecha entre las formas en que vivían antes del diagnóstico y la llegada de éste, pero además de cómo después del diagnóstico seguían estando en función de lo que se espera de ellas, por tal motivo decidí dar énfasis a cómo las mujeres están en un continuo “aparecer” en ámbitos que están en función de sus roles tradicionales y “desaparecer” cuando se trata de las decisiones y posibilidades de seguir siendo sujetas de derechos.

Así, la tercera propuesta quedó articulada de la siguiente manera: la información previa sobre VIH antes del diagnóstico, el “deber ser” de las mujeres, algunas cosas siguen igual, lo que se espera de ellas, la muerte al acecho, desaparecer de la vida social, más allá de la salud física y la lucha por volver a aparecer.

Cabe señalar que para fines de este libro, se hicieron ajustes en los títulos y el acomodo de estos capítulos, con la finalidad de entretener los aspectos teóricos con los resultados de las entrevistas, de tal manera que ambos apartados se estuvieran retroalimentando constantemente.

Estructura y contenido de los capítulos del libro

El libro está integrado por seis capítulos y las conclusiones, en primer lugar contemplo *Los contextos para comprender el VIH*, el propósito con este capítulo es enmarcar los escenarios en que giran las experiencias de quienes viven un diagnóstico por VIH y en este sentido considero pertinente tomar en cuenta aquellos elementos que revisten y hasta cierto punto reconfiguran al “ser” cuando se vive con VIH. Reconozco que son múltiples los aspectos que acompañan esta experiencia, sin embargo sólo se tomaron en cuenta aquellos que me ayudaron a

comprender los testimonios de las mujeres. Fue así que se trabajó: la sexualidad, el VIH como un castigo divino y el estigma y la discriminación.

A partir del segundo capítulo *El encuentro con el VIH* contemplo los aspectos teóricos con los resultados de las entrevistas, en donde describo cómo el VIH a pesar de que inició en algunas poblaciones específicas, poco a poco fueron apareciendo las mujeres de manera significativa; aquí se refleja cómo cada una de ellas va “descubriendo” no sólo que vive con VIH, sino las circunstancias en que aprendieron a “ser” mujeres y que de alguna manera las llevaron a esa experiencia, ya que en algún momento de sus vidas sintieron que eso estaba fuera de toda “posibilidad”.

El tercer capítulo lo nombro *El “deber ser” de las mujeres*, en este abordó en primer lugar el concepto de género que me ayuda a comprender cómo las mujeres van enfrentando una serie de desigualdades a partir de su diagnóstico y cómo la presencia del VIH las reconfigura y las confronta, además se muestra como aun cuando viven con VIH y se les aparta de la vida social, en relación con los roles tradicionales se les sigue pidiendo su cumplimiento e incluso en su nueva condición se espera socialmente que respondan de cierta manera.

En el cuarto capítulo *Vida y muerte, entre el valor y la utilidad* narro cómo los conceptos de biopolítica y necropolítica me ayudan a entender cómo un diagnóstico por VIH puede llegar a ser el medio para que los cuerpos de las mujeres sean administrados y sus vidas puedan ser gestionadas. Para ello se consideraron dos tipos de experiencias relacionadas con la forma en que llegan a vivir el diagnóstico las mujeres: el primero como una sentencia de muerte y el segundo, cómo van desapareciendo de la vida social.

El quinto capítulo *Atención o administración de la salud* y está enfocado al tema de salud y cómo son atendidas las mujeres que viven con VIH por las instituciones de salud.

En el sexto capítulo *La lucha por volver a aparecer* rescato todas las experiencias de las mujeres relacionadas con sus luchas; el objetivo es mostrar cómo cada una de ellas realizan acciones para sobrellevar o resolver esas otras implicaciones que conlleva vivir con VIH y en qué marcos se inscriben cada una de sus respuestas.

Finalmente, en conclusiones considero en tres aspectos, los conceptos trabajados durante todo el proceso: biopolítica, necropolítica, género y agencia.

I. LOS CONTEXTOS PARA COMPRENDER EL VIH

La manera en que el VIH y sida se ha configurado en las personas es un proceso de mucho tiempo, a través de múltiples y diversos medios, el sida –como fue conocido en sus inicios–, se percibió como un mal mortal que acababa de manera fulminante con la vida de quienes lo padecían, sin embargo, cuando este “mal” se registra principalmente en hombres homosexuales, la lectura que se tiene al respecto tiene otros matices.

Hablar de contextos, es tener en cuenta diversos aspectos de la vida cotidiana de las personas, es abrir el espectro para contemplar otros escenarios en los que acontecen realidades como la del VIH, por ello me interesa hablar de los contextos en los que las mujeres reciben y asumen este diagnóstico.

Fantasear un poco e imaginar qué habría pasado si esta enfermedad se hubiera registrado en otras poblaciones, quizás el sida en sus inicios hubiese dado otro giro, es decir, la forma y las personas en que se presentó el sida, “marcó” la manera en que se fue comprendiendo y atendiendo.

Sontang (2003) describe cómo la tuberculosis y el cáncer son enfermedades a las que llama “intratables y caprichosas”, ya que las considera incomprendidas y misteriosas, justo en una época en la que la premisa básica de la medicina es que todas las enfermedades pueden curarse. La representación que hace la autora con relación a estos padecimientos es que cada uno está asociado con diversos aspectos de la vida de las personas, es decir, estos “males” eran resultado de sus vidas.¹

¹ En el caso de la tuberculosis, en los tiempos en que apareció, se le concebía como una enfermedad de la pobreza y de las privaciones (vestimentas ralas, cuerpos flacos, habitaciones frías, mala higiene y comida insuficiente) en cambio, el cáncer se identificaba como una enfermedad de la clase media, en la que se le relacionaba con la opulencia y el exceso. A ambas enfermedades se les asociaba con

Por ello propongo revisar cómo se ha construido la imagen en torno al VIH y sida, ya que según Collignon (2009) se le considera “una amenaza para el orden social establecido”, su connotación, es que no sólo invade y destruye un cuerpo, sino que mina y destruye el orden y la estabilidad social, es así, que me parece relevante identificar algunos de estos elementos que influyen en el momento en que las mujeres son diagnosticadas, y que en la mayoría de los casos, son éstos los que dificultan la atención y aceptación.

En el caso de las mujeres, los contextos en los que se enmarca un diagnóstico positivo al VIH son en el ámbito de la vida cotidiana, donde el machismo, las violencias, la inequidad de género y los roles estereotipados de lo que “debe ser” y “hacer” una mujer, son los factores que en muchas ocasiones favorecen la transmisión del VIH.

En este capítulo el objetivo es mostrar los diversos ámbitos en que ocurren los diagnósticos por VIH y sida; para ello propongo revisar en primer lugar algunos aspectos relacionados con el inicio del VIH y algunas cifras y, posteriormente, abordar algunos aspectos que favorezcan la comprensión de una realidad que va más allá de las cifras, donde se contemplen diversos escenarios cotidianos de las mujeres.

Los inicios del VIH

En 1981 comenzaron a registrarse en Estados Unidos de América (EUA) casos de neumonía por un hongo microscópico, del cual poco se había mencionado en medicina (*Pneumocystis carinii*), el cual se presentó en hombres jóvenes pero sin que existiera un factor de riesgo evidente para esa época, además en ese mismo año, se informan casos de sarcoma de Kaposi² presentado también en hombres

aspectos sexuales, ya que se consideraba que su origen era la pasión; en el caso de la tuberculosis se creía que provenía de un exceso de pasión, que afectaba a quien pecaba de temerario y sensual; en cambio al cáncer, se le relaciona con una insuficiencia de pasión que aqueja a los reprimidos sexuales, los inhibidos. Sin embargo, también depende en donde se localice el tumor, los significados e interpretaciones son distintas, no es lo mismo que éste sea en un pulmón, que en el recto, ya que éste resulta más vergonzoso. Finalmente, otro aspecto importante resaltar, es que a ambas enfermedades se les relaciona directamente con la muerte, la llegada de estos padecimientos evoca directamente a una sentencia de muerte.

² El sarcoma de Kaposi, o SK, es un tipo de cáncer. Fue descrito por primera vez en 1872, en 1956 se describió una segunda variedad y en la década de los sesenta, apareció una tercera variedad. En la década de los ochenta apareció en los primeros casos de pacientes con sida, se presentó de manera

jóvenes y a partir de ahí se identificó un patrón de inmunosupresión³ en varones homosexuales jóvenes (Ponce de León y Lazcano, 2008).

Ese mismo año, el Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (CDC, por sus siglas en inglés) en EUA, dio a conocer oficialmente la existencia de una nueva enfermedad, gracias a los sistemas de vigilancia epidemiológica en EUA, los informes de nuevos casos se dieron a conocer con rapidez y a los pocos meses comenzaron a hacerse evidentes casos similares en Europa y África, ya a finales de 1984 estaban registrados más de 12 000 casos en el ámbito mundial (*idem*).

En este contexto es que el tema del sida se incorpora en la agenda de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y es quien diseña el plan para coordinar esfuerzos internacionales para atender y dar respuesta a este problema, y en 1996 se crea el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el Sida (ONUSIDA).

Al principio, la sospecha era que el virus estaba relacionado con un origen infeccioso y diversos grupos de investigadores se dieron a la tarea de identificarlo. Ya para 1984 el CDC había establecido un patrón de transmisión por la vía sexual, reconocido predominantemente en homosexuales, ya más tarde se reconocieron casos transmitidos por sangre. Tiempo después el sida estuvo asociado al trabajo sexual y el consumo de drogas, prácticamente se estaba buscando a culpables entre los grupos históricamente etiquetados como perniciosos. Sin embargo, el vínculo principal de la infección se mantuvo en la comunidad homosexual (Arellano, 2008).

En México, se tiene registro de los primeros casos de sida a partir de 1983, y a pesar de que su aparición estuvo llena de muchas interrogantes, al principio al igual que en el contexto internacional, se presentó el patrón de transmisión por vía sexual y predominantemente en homosexuales; sin embargo estos casos presentaron cuadros clínicos diferentes a los de EUA, la frecuencia diarrea fue

más severa, agresiva y fulminante a nivel mucocutáneo y visceral. En los pacientes con sida tiene una menor respuesta al tratamiento y se suele diagnosticar en una etapa avanzada de la diseminación (Río, 2010 citado en CENETEC, 2010).

³ Inmunodepresión, se refiere al estado anormal del sistema inmunológico, que se traduce en disminución de la resistencia a infecciones. Tomado de la modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-006-SSA2-1993, Para la prevención y control de la tuberculosis en la atención primaria a la salud. Disponible en: www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/m006ssa23.html

más notoria, la criptosporidiasis⁴ y la tuberculosis, lo cual indica que “la pobreza y subdesarrollo definen las características de las epidemias” (Ponce de León y Lazcano, 2009: 19).

En 1985 se hicieron evidentes los casos en mujeres, pero su patrón de transmisión era por transfusiones sanguíneas, lo cual se consideró en ese entonces como su único factor de riesgo, sin embargo, fue un aspecto importante en el incremento de los casos, ya que se debió principalmente a los actos de regulación sanitaria tardía.

La infección por transfusión sanguínea en México, tuvo dos escenarios: en primer lugar, la epidemia en donadores pagados, y en segundo lugar, los receptores de sangre que eran principalmente mujeres y hombres jóvenes que sufrían accidentes; esto creó un puente para la infección en la población heterosexual y en especial a las mujeres, que en esta época fue la principal causa en los casos de mujeres, quienes luego se embarazaron y en algunos casos lo transmitieron a sus hijos, produciendo una tercera vía de transmisión (madre-hijo) (Volkow, Soberón y Marín, 2009).

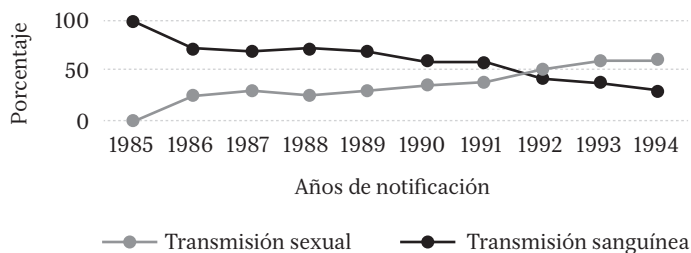
Para reducir el número de infecciones se adoptaron decisiones importantes como la implementación de medidas de seguridad para donadores de sangre (*Diario Oficial de la Federación*, 1986), este decreto obligaba a tamizar toda la sangre a transfundir. Ya en 1987 se prohíbe la venta de sangre y para 1988 se crea el Centro Nacional de la Transfusión Sanguínea como un organismo de regulación y verificación sanitaria. Cabe señalar que gracias a estas políticas aplicadas oportunamente para el control de la sangre donada, los casos de VIH en mujeres por transfusión sanguínea descendieron; sin embargo, por el contrario, la transmisión por contacto heterosexual se fue incrementando cada año (Valdespino, García y Palacios, 2009) (gráfica 1).

La migración y la comercialización de drogas son aspectos que incrementaron el número de casos en mujeres y al mismo tiempo se identificó un incremento en un gran número de mujeres casadas, considerando como único factor de riesgo la vida sexual de su cónyuge (Ponce de León y Lazcano, 2009).

Como vemos, las formas en que se fue presentando el VIH han demandado actuar de diversas formas, sin embargo, ¿cómo siguen apareciendo nuevos casos? Y ¿Por qué en el caso de las transfusiones sanguíneas si se pudo revertir la transmisión del VIH? Será acaso que el VIH ¿afecta más que sólo la sangre y los cuerpos?

⁴ Infección por consumir agua contaminada o comer alimentos contaminados con la excreta de animales ó de seres humanos infectados, sin procesar o poco cocinados.

Gráfica 1
Proporción de casos de sida en mujeres



Fuente: Elaboración propia con base en la gráfica publicada en Córdova *et al.* 25 años del SIDA en México. Logros, desaciertos y retos (2009: 35).

Panorama epidemiológico⁵

Según la Organización Mundial de la Salud en su informe 2015 señala que se han registrado más de 36.9 millones de personas que viven con VIH en todo el mundo de los cuales al año 2013 17.7 millones son mujeres,⁶ la gran mayoría viven en países de ingresos bajos y medios. En 2014 se registraron cerca de 2.2 millones de nuevas infecciones (6 300 por día) y en este mismo año 1.2 millones de personas fallecieron a causa del sida (OMS, 2015).

En América Latina a 2014 existían 1.7 millones de personas con VIH, tan sólo en ese último año se registraron aproximadamente 100 000 nuevas infecciones y fallecieron a causa del sida 41 000 personas (ONUSIDA, 2015a).

En México, el Centro Nacional para el Control del VIH/SIDA (CENSIDA) en su informe 2015 refiere que desde que se reportó el primer caso de sida en México (1983) y hasta el 30 de septiembre de 2014, hay un registro de casos acumulados de 235 953 personas que han tenido VIH o desarrollado sida, de los cuales actualmente se encuentran vivos 124 718 (52.9%), han fallecido a causa del sida 96 856 (41%) personas y de 14 379 (6.1%) se desconoce su status actual (CENSIDA, 2015).

En 1984 se registró el primer caso de mujeres con VIH en México y a 2014 se han registrado 44 395 (19.8% del total de los casos), de las cuales sólo 27 054

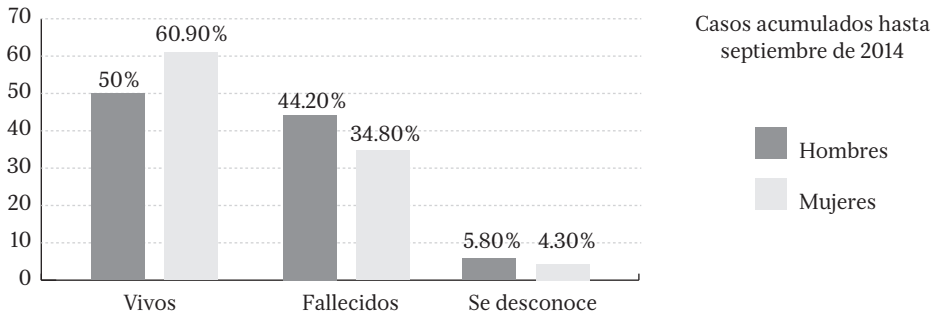
⁵ Los datos registrados fueron encontrados en el periodo en que se trabajó la investigación (2014-2016).

⁶ Se pone esta cifra con años anteriores ya que en el reporte a la fecha de la investigación que emitió el ONUSIDA no se contemplaba este dato.

(60.9%) se encuentran vivas, 15 432 (34.8%) fallecieron y de 1 909 (4.3%) se desconoce su estatus. Actualmente las mujeres ocupan 21% de los nuevos casos registrados en 2013 (CENSIDA, 2014).

Para el caso de los hombres, hasta septiembre de 2014 se han registrado 179 600 (80.2% del total de los casos), de los cuales 89 882 (50%) se encuentran vivos, 79 380 (44.2%) fallecieron y de 10 338 (5.8%) se desconoce su estatus (CENSIDA, 2014) (gráfica 2).

Gráfica 2
Estadísticas de casos de VIH por sexo



Fuente: Elaboración propia con datos tomados del informe *Mujeres y el VIH y sida en México, 2014*, publicado por el Centro Nacional para el Control del VIH/SIDA (CENSIDA).

En Jalisco el panorama es muy similar, para julio de 2014 se tienen registrados 14 344 casos de VIH y sida, de los cuales 2 568 son mujeres (17.9% del total de la población). Cabe señalar que hasta 2011 el Consejo Estatal para la Prevención del sida en Jalisco reportaba 1 130 casos de mujeres amas de casa, lo cual representaba 9.13% del total de la población diagnosticada y 46.10% del total de las mujeres (COESIDA, 2012).

Estos datos aunque ya no son tan recientes lo que me interesa mostrar es cómo las cifras reflejan que los casos de VIH y sida van en aumento, pero que también existen más probabilidades de vida, pues el mayor porcentaje lo tienen las personas que se encuentran vivas. Esto me llama la atención, pues sin duda es reflejo de los avances que se ha tenido sobre todo en el área de la intervención médica, sin embargo en el tema de las nuevas infecciones sigue siendo reto, pues ahí los avances no tienen el mismo efecto para revertir las nuevas infecciones

por VIH y es ahí donde me pregunto ¿qué estará faltando? Para que esto aún no se pueda revertir.

Por ello revisaremos de manera general qué cosas están pasando en los contextos para que los nuevos casos de VIH sigan siendo un reto.

La sexualidad como referente del VIH y el sida

Desde que apareció el VIH y el sida, su vínculo con la sexualidad ha estado presente, por ello me parece importante resaltar cómo el tema de la sexualidad atraviesa la experiencia de un diagnóstico en las mujeres. Su relación con ellas lo exponen en la “Recomendación General No. 24” que emite el CEDAW (1999) donde destacan principalmente el vínculo que existe entre las desigualdades de poder basadas en el género y su impacto en el VIH y el sida, así como otras enfermedades transmitidas por contacto sexual, es decir, colocan elementos relacionados con “prácticas tradicionales” que vulneran a las mujeres, pero directamente asociadas a la sexualidad.

Me parece pertinente resaltar que estas conductas sexuales no son practicadas por personas aisladas y que éstas no ocurren en un vacío social, ya que son influenciadas por dinámicas relacionales y de poder. Carrillo, Fontdevila, Brown y Gómez señalan que:

Lo que la gente hace sexualmente está influenciado por las situaciones y contextos en que la gente tiene sexo, y también por las culturas sexuales que informan lo que cualquier conducta sexual significa dentro de dichas situaciones y contextos. Aún más la estructura social y las condiciones de inequidad social a menudo forjan los encuentros sexuales (2008: 4).

Al tener en cuenta estos aspectos, considero entonces pertinente describir cómo son estos contextos en los que se enmarcan los diagnósticos del VIH en las mujeres y su relación con la sexualidad, Carrillo *et al.* (2008) proponen mirar más allá de las conductas individuales, por ello hablan de “contextos de riesgo”, en los que los factores interpersonales, situacionales, culturales y estructurales pueden influenciar las conductas sexuales y con ello un riesgo al VIH. En este mismo sentido, Aggleton (2007) señala además, que estas vidas transcurren en contextos específicos donde se fijan límites sobre lo que es posible hacer y cómo es posible vivir.

Como mencioné, los discursos sobre sexualidad juegan un papel importante en el tema del VIH y el sida al estar ligados con la transmisión de este virus; sin embargo, éstos han remarcado un valor negativo de la sexualidad, al poner al

descubierto prácticas que no entran en la norma establecida (monogámica, heterosexual y con fines reproductivos).

Collignon señala que el discurso que ha permeado por parte del Estado desde la aparición del VIH, se ha caracterizado por enfatizar la asociación de ciertas prácticas sexuales con esta enfermedad, esto con el fin de distinguir que si la sexualidad fuera cuidadosa y ejercida con responsabilidad el efecto sería distinto; entonces “la asociación sexo-riesgo, en el tema de la sexualidad se convierte en un campo fecundo para introducir el miedo, biológico y moral” (Weeks citado en Collignon, 2009: 8).

En nuestro contexto, el VIH tiene una carga moral de reprobación social ya que las personas al ser diagnosticadas se presupone que incurrieron en conductas fuera de la norma moral establecida, pero más allá de lo que el VIH y el sida impacta en diversos aspectos de la vida cotidiana de las personas y los países, en el fondo lo que se cuestiona está relacionado con el tema de la sexualidad ya que ésta es considerada como “un elemento disruptor del orden social y sexual; (que) devela prácticas sexuales presentes y visibiliza prácticas contrarias al orden social establecido; socava la seguridad social, la confianza, la tranquilidad, y el orden social” (Collignon, 2009: 2).

Foucault (1977) observar que el asunto de la sexualidad no es que se reprima, sino más bien un aspecto que se administra, y donde participan diversos agentes como la familia, los médicos, los psiquiatras, los sacerdotes y el Estado; de tal manera que el sexo llega a ser un asunto de disciplinamiento de cuerpos y no tanto en la prohibición, sino de reglamentar el sexo mediante discursos sutiles, pero sobretodo públicos. Es decir, en el tema del VIH no se cuestiona la sexualidad, sino las formas en que ésta se ejerce y que se cree que rompe con la norma moral establecida.

Es así, que se considera necesario aplicar una tecnología de control, la cual permita tener bajo vigilancia ese cuerpo y esa sexualidad, y ésta actúa como un dispositivo, en el que se justifica la extensión autoritaria y coercitiva; entonces esta sexualidad debe estar sometida a la ley, donde ya no es sexualidad sino por efecto de la ley, es decir, únicamente tendrá una sexualidad si se sujeta a la ley (*idem*), bajo esta premisa es importante resaltar que las primeras recomendaciones para evitar la transmisión del VIH estuvieron enfocadas a la abstinencia y a la monogamia, como una forma de “controlar” las nuevas transmisiones. Entonces coincido con Collignon (2009), cuando refiere que estas campañas intentaban colocar elementos de un modelo que buscaba mantener la hegemonía ético-moral en el campo de la sexualidad.

Por su parte Garduño, Salinas y González de León (2015) refieren que la sexualidad es una construcción social y que la autorización o la prohibición de los comportamientos sexuales, están condicionados por patrones culturales que se adquieren en determinados tiempos y espacios. Para estas autoras, los aspectos políticos, sociales y económicos se conjuntan para convertirse en instrumentos para controlar la sexualidad, por ello el tema del VIH ha sido colocado en la agenda política como un asunto para “normar” las prácticas sexuales y como dice Foucault (1977), estos discursos se infiltran hasta las conductas más tenues y más individuales.

Estos dispositivos de disciplinamiento de los cuerpos y de la sexualidad, son tan efectivos que ya no es necesario que se impongan desde fuera, ya que a través de los mecanismos de socialización e institucionalización del poder, ya el dominio sobre el propio cuerpo se ejerce por propia voluntad y propia mano (Collignon, 2009). Sin embargo, en el caso de las mujeres que viven con el VIH, cuando reciben el diagnóstico se asumen en una dinámica que las confronta con esa regla, si la sexualidad está normada y ellas asumen que la han cumplido (monógama y heterosexual), entonces la imagen que tienen del VIH, las hace cuestionar esa norma y esa representación del VIH.

Por lo tanto, el VIH no es un problema personal y particular, sino relacional, complejo y diverso que revela la relación con los demás y en donde la sexualidad es un factor determinante; “El sida atemoriza porque actúa desde lo oculto, lo invisible, lo inconsciente” (Fonseca, 2012: 81) y este no nombramiento es lo que le da ese poder para atemorizar.

Vivir con VIH o sida: castigo de Dios o sentencia de muerte

Para continuar con las representaciones que tiene el diagnóstico por VIH, mencionaré además otros dos aspectos con los que se le vinculan: uno es el castigo y otro la muerte. Reiterando, en los inicios de la pandemia los casos de sida fueron registrados en su mayoría en hombres homosexuales, y al ser consideradas sus conductas fuera de la norma moral y tradicional de lo que “debe ser” el ejercicio de la sexualidad, las expresiones sobre que era un castigo de Dios, no tardaron en hacerse públicas.

Algunos medios de comunicación a nivel internacional, fueron los que originaron la manera en que se percibiera esta enfermedad; un cronista médico del *New York Times*, publicó: “Cáncer raro observado en 41 homosexuales”, esta noticia se dio a conocer un día antes de que saliera el segundo comunicado epidemiológico del CDC, con esta nota se ponía énfasis en la condición sexual de quienes

tenían esta enfermedad, cabe aclarar que antes de que se designara el nombre de sida, los padecimientos que presentaban estos hombres era el Sarkoma de Kaposi y neumonía, sin embargo, como el cáncer era concebido de una manera más “escandalosa”, por ello impactó más, que si se hubiera resaltado la neumonía. Pocos meses después, por parte del gremio médico se le nombra: “inmunodeficiencia relacionada con la homosexualidad” (GRID, por sus siglas en inglés) (Arellano, 2008: 10).

A partir de entonces, se inicia la asociación de este padecimiento ligado exclusivamente a los hombres homosexuales, y bajo la connotación de cáncer, la asociación a muerte es inminente, sin embargo, por tratarse de los hombres homosexuales, la interpretación que se dio fue que era un castigo “divino”, por ir en contra de la “norma establecida” de la vida heterosexual y monógama.

Esto no significa que no hubiera casos de mujeres en los inicios, sin embargo, estos datos no tuvieron relevancia, pues las agencias de información en conjunto con los medios de comunicación se encargaron de difundir la noticia enmarcada en una profunda estigmatización en torno a los homosexuales que previamente ya era una población marginada y atacada política y culturalmente (Arellano, 2008; Weeks, 1998: 224).

El miedo a la muerte y la culpa fueron de la mano desde que aparecieron los primeros casos de VIH, como sabemos, al no tener claro qué estaba pasando con las personas y sus cuerpos, en la búsqueda de curas y tratamientos muchas personas fallecieron, entonces “se configuró la ecuación mental homosexualidad=sida y sida=muerte, como consecuencia del argumento punitivo de las sexualidades proscritas. [...] la ausencia de información científica y los prejuicios homofóbicos hicieron creer que la aparición del sida se trataba de un castigo de Dios contra la depravación” (Fonseca y Quintero, 2012: 67).

Los medios de comunicación jugaron un papel importante para que esto sucediera, Menéndez y Di Pardo (2009) resaltan en su investigación, cómo la prensa escrita destaca a las enfermedades infectocontagiosas, principalmente al VIH y sida, como una epidemia vinculada al miedo, al riesgo, a la incertidumbre y que esto no ocurre con otros padecimientos que pueden ser más mortales. Estos autores describen cómo la prensa escrita ha sido utilizada para informar y tratar de modificar comportamientos en grupos de riesgo y han contribuido a vincular ciertos comportamientos negativos con determinados grupos sociales, lo cual ha favorecido su estigmatización.

Dentro de sus reflexiones, estos autores lanzan la pregunta sobre ¿cuál es el significado y sentido de mostrar al VIH como una catástrofe y qué actores esta-

rían interesados en términos intencionales o funcionales en su construcción y difusión? Puesto que la información estadística que se presenta tiene mayores referencias periodísticas, pero son poco analizadas, por lo que ellos le llaman existe un “terrorismo de las cifras”. Aun cuando estos datos pueden ser realistas, el poco análisis y la falta de reflexiones respecto a las condiciones que lo originan ocasionan por un lado un sentido pesimista y de miedo en las personas y por otro lado no deja claro en qué condiciones las personas pueden estar en riesgo, lo cual también impacta en la discriminación y en la falta de prevención (Menéndez y Di Pardo, 2009).

Sontang (2003: 55) señala que la transmisión sexual del VIH pone en evidencia a las personas, como si fueran miembros de algún “grupo de riesgo”, es decir, su asociación es directa con una conducta fuera de la “norma” y que, por lo tanto, es considerada por lo general como una desgracia que se ha buscado y que merece un juicio mucho más severo ya que, “en particular... se entiende que el sida es una enfermedad debida no sólo al exceso sexual sino a la perversión sexual” y en ese sentido el diagnóstico representa una carga moral para quienes lo padecen.

A final de cuentas, estos aspectos muestran que, ante enfermedades relacionadas con la sexualidad, como es el caso del VIH, las connotaciones son en forma de juicio, de cuestionar lo que se considera fuera de lo establecido y entonces, antes de cualquier intención de comprender las circunstancias, se tiende a culpabilizar, a sancionar y a sentenciar, pues se considera que su condición confronta la “norma establecida”.

Otro aspecto es cómo el VIH está asociado directamente con la muerte, y en ese sentido Menéndez y Di Pardo (2009) señalan que las formas y relevancia que se le otorga al VIH en relación con la mortalidad y morbilidad, debe ser explicada más allá de su incidencia epidemiológica, ya que existen otros padecimientos entre la población mexicana que tienen mayor impacto en términos de enfermedad y muerte y no se abordan en la prensa escrita.

Además, refieren que organismos internacionales como la OMS, la ONU, la Unicef e instancias del gobierno mexicano, aludieron a cifras alarmantes respecto a la posibilidad en el aumento de la tasa de mortalidad por esta enfermedad (esto ocurrió en el año 2005), lo cual hace pensar que esa construcción de muerte se fortaleció desde distintos escenarios y actores. Esto demuestra que no sólo en los orígenes del VIH se relacionaba con una sentencia de muerte, pues esta investigación abarcaba hasta 2006, es decir, se continuó perpetuando la idea de la muerte.

Por su parte explica Weeks (1998) que por la velocidad de la globalización de esta experiencia (de VIH), se han producido respuestas vitales, políticas y cultu-

ralmente específicas, pero a la vez nuevas identidades, comunidades, demandas y obligaciones, ya que al final, el sida nos recuerda la complejidad de las identidades contemporáneas.

Estos tres aspectos relacionados con el VIH que acabo de mencionar: la sexualidad, la culpa y la sentencia de muerte, son el origen para quienes viven con VIH o sida sean discriminados, por el simple hecho de tener el diagnóstico; se presupone que sus vidas valen menos, que deben ser relegadas de todos los ámbitos cotidianos, donde las experiencias de estigma y discriminación pueden llegar a ser más mortales que el propio diagnóstico.

Estigma y discriminación por vivir con VIH

La palabra estigma tiene sus orígenes en la cultura griega, ésta era utilizada para referirse a “signos corporales” que ponían en evidencia algo malo o poco habitual en el estatus moral de quienes los portaban. En aquel entonces, los portadores de estos cortes o quemaduras en el cuerpo eran criminales, esclavos o traidores (Goffman, 2006), estos grupos en cierta manera representaban lo que no podía “entrar” en esa sociedad.

Para Goffman existen signos corporizados que pertenecen a la identidad social, en el que el medio social establece cuáles son las categorías de personas que en él se pueden encontrar y posteriormente “la sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías” (*ibid.*: 12), por lo tanto, estas se transforman en expectativas normativas, es así, como el estigma que se le atribuye a algunas personas, es el resultado de una construcción social, o de perspectivas como lo refiere este autor.

En el caso del VIH, como antes se expuso, su construcción social está vinculada a grupos que históricamente han sido marginados y ante estos estereotipos de quienes se consideran “portadores del VIH”, es que se considera que la enfermedad es un castigo, es una manera de pagar por violar la norma social establecida, es decir, el virus materializa la otredad, y justifica el deseo de la muerte que pareciera estar anunciada (Fonseca y Quintero, 2012), pero esto ocurre porque según Goffman (2006), se cree por definición, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana, y desde esa creencia se practican diversos actos que a menudo sin pensarse, reduce sus posibilidades de vida.

Para las mujeres que viven con VIH, el diagnóstico las lleva a vivirlo como algo vergonzoso, el cual hay que esconder, pues el estigma que las acompaña está relacionado con los excesos sexuales, ya que se presupone que su conducta

no corresponde a las normas establecidas respecto al “comportamiento” que una mujer “debiera tener”, entonces no sólo se les responsabiliza por lo que les pasa, sino que además se les discrimina, es decir, se ponen en práctica diversas acciones que atentan contra sus derechos humanos.

Según Fonseca y Quintero (2012) señalan, que las experiencias de estigma y discriminación en el caso del VIH representan una muerte social, entonces pareciera que el precio por su diagnóstico (considerado como consecuencia de sus actos) es ser consideradas como incapaces para desarrollarse como tales, de vivir plenamente su sexualidad, el derecho a la maternidad, a trabajar, a ejercer sus derechos.

El estigma y la discriminación por vivir con VIH, pone de relieve lo que está fuera de la norma moral establecida; por ello, en el caso de las mujeres, esto se traduce en prácticas que terminan por violentar sus derechos, en un periodo corto, ellas ya no son sujetas de derechos y entonces pareciera que por ser consideradas “culpables de su diagnóstico” terminan siendo relegadas porque ya no encajan en el marco social; coincido con Goffman (2006) cuando manifiesta que la estigmatización de los que presentan malos antecedentes morales, puede funcionar claramente como un medio de control social formal.

Cabe resaltar que este aspecto, también juega un papel importante en la prevención y atención del VIH ya que, en el caso de las mujeres, prefieren no “mostrarse” antes que verse expuestas a este tipo de experiencias, por lo que esto puede impedir su diagnóstico o retrasar su atención. Si de manera general contemplamos los estereotipos que se configuraron alrededor de quienes podían vivir con VIH, la connotación de muerte y de castigo, y los actos de discriminación, entonces se podría comprender el impacto que éste tiene cuando a una mujer se le diagnóstica el padecimiento.

Reflexiones del capítulo

Las razones de contemplar un capítulo que describiera los escenarios en los que acontece el VIH y el sida, es porque en mi experiencia, al tener los primeros acercamientos en el diálogo con las mujeres que viven o conviven con el VIH, comprendí que lo que tenía de referencia no coincidía con las realidades que ellas contaban. Me di cuenta de que había de fondo situaciones relacionadas con la forma en que asumimos los estereotipos de quienes pueden vivir con VIH y entonces se deja de lado la posibilidad de que pueden existir otras realidades que pueden superar nuestra comprensión.

Reconozco que hay una diversidad de contextos en los que suceden a diario estos diagnósticos, sin embargo, la idea fue ubicar algunos aspectos que favore-

cieran la comprensión de lo que implica ser mujer y vivir con VIH o sida. Quizás en este capítulo faltó mostrar un contexto de lucha y resistencia que protagonizan las mujeres, el cual no describo, y no porque no sea importante, sino porque en este momento me interesa mostrar los aspectos micro sociales que acontecen en los espacios más privados, sin descartar que también ellas forman parte de grupos y colectivos.

Es importante resaltar, que si bien el contexto influye en la concepción del VIH, éste a la par, también influye en las formas en que se vive siendo mujeres, y ambas construcciones al conjuntarse dan origen a nuevas formas de “vivirse como mujeres”, sin embargo pareciera que el VIH es el paraguas que abarca toda la dimensión e identidad de las mujeres, pues la experiencia se vive no como una condición, sino como un ser, y esto es resultado en primer lugar, de la forma en que se concibe al VIH socialmente y en segundo de las prácticas que continúan reforzando esa idea.

Aspectos como el ejercicio de la sexualidad y las diversas formas de vivirla, siguen en el centro de la discusión, aun cuando se reconoce que el VIH tiene más relación con las vulnerabilidades sociales, que con las conductas de los individuos, la idea de culpa y castigo siguen perpetuándose. No entiendo como a más de 30 años de su aparición y con los nuevos descubrimientos, no sólo en las ciencias médicas, sino en los ámbitos sociales, no se ha podido revertir la idea de “grupos y prácticas de riesgo”, por eso me pregunto: ¿hasta dónde es necesario tener alguien a quien culpar por la pandemia? y ¿hasta qué punto las mujeres que viven con VIH son depositarias de los miedos que aquejan a la sociedad?

Por consiguiente, para saber cómo las mujeres responden a su experiencia con VIH no podemos dejar de lado las realidades que día con día enfrentan. Y que finalmente, sin duda, ese mismo contexto en el que se inscriben las diversas formas de nombrarlas y concebirlas, es también el que ofrece múltiples formas de hacerle frente al diagnóstico. Las mujeres en estos espacios aprenden cómo asumir, negociar y confrontar su condición, aun cuando el contexto influye en ellas, también las mujeres han logrado influir en éste, los conocimientos generados a partir de su experiencia con el VIH, y de resolver situaciones adversas, han hecho que los planteamientos iniciales respecto a la respuesta ante el VIH vayan adaptándose a sus necesidades, y van aprendiendo a vivir con el VIH siendo mujeres, aun con las implicaciones que esto conlleva.

II. EL ENCUENTRO CON EL VIH

[Ilustración: Una línea horizontal que se desvía hacia abajo en un ángulo de 45 grados, indicando un cambio de dirección o un punto de partida para el siguiente texto.]

[Ilustración: Una línea horizontal que se desvía hacia abajo en un ángulo de 45 grados, indicando un cambio de dirección o un punto de partida para el siguiente texto.]

[Ilustración: Una línea horizontal que se desvía hacia abajo en un ángulo de 45 grados, indicando un cambio de dirección o un punto de partida para el siguiente texto.]

Como vimos, tener en cuenta los contextos nos permite ampliar la mirada respecto a lo que implica afrontar un diagnóstico por VIH, sin embargo, cabe señalar que también las maneras en que ellas han aprendido a “ser mujeres” influye de forma significativa en cómo asimilan esta nueva circunstancia. De entrada, las formas en que se asocia al VIH y al sida las aleja de toda percepción de “posibilidad” de adquirirlo, y es justo el punto de mayor vulnerabilidad que tienen y de eso daré cuenta en este capítulo.

Primeramente expongo como el VIH ha ido cambiando de rostro y cada vez se presenta más con un rostro femenino; para ello se contemplan algunos datos epidemiológicos, que sin duda alguna son preocupantes, pero lo que más llama la atención son las respuestas que se tienen en torno a la atención de las mujeres.

Después aparecen dos apartados en los que se abordan los resultados de las entrevistas con las mujeres; en seguida se contemplan dos aspectos que atraviesan el momento en el que las mujeres se enteran que viven con VIH: uno es cómo confrontan los estereotipos de quienes ellas creían que podían adquirirlo y el otro es la sorpresa, ante algo que creían fuera de su alcance, por ende, hay una resistencia a creerlo.

El VIH también tiene rostro de mujer

Desde sus inicios, la epidemia del VIH y el sida se concentró en el grupo de hombres que tiene sexo con hombres (HSH), pero en el transcurso de los años esto cambió, aun cuando en 1985 iniciaron los primeros casos, no fue sino hasta la década de los noventa cuando la tendencia de los casos de sida en mujeres por transmisión heterosexual se incrementó y representó más de 60% en este género (Valdespino *et al.*, 2009).

En México, al presentarse los primeros casos de VIH y sida, la razón hombre/mujer fue de 26 a 1; para 1987 fue de 12 a 1, en los años noventa representó 6 a 1 (Torres, 2010), pero según el Instituto Nacional de las Mujeres ya para 2012 la relación hombre/mujer en los casos acumulados se incrementó a 4.6 hombres por mujer. Sin embargo, según una nota periodística de *El Informador*, la Secretaria Técnica del COESIDA Jalisco, declara que en algunos municipios de Jalisco, principalmente en la zona Norte, la relación ya es de 2 a 1 (*El Informador*, 10 de abril de 2011).

El número de mujeres adultas que viven con VIH se incrementó más de seis veces, al crecer de 6 mil a 37 mil mujeres durante el periodo 1990-2013 (CENSIDA, 2014), este aumento ha sido resultado de las condiciones en las que viven ya que según el Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES, 2012), existen factores sociales, económicos y culturales que ocasionan que las mujeres con VIH experimenten condiciones de desigualdad, asociados a bajos niveles educativos, falta de empleos dignos, de información o atención adecuada en salud, escasa capacidad para negociar sus derechos, tanto en la vida doméstica como en las áreas públicas, así como para solicitar apoyos financieros.

La vía principal de infección por VIH entre las mujeres es la sexual con sus parejas masculinas, por ello las tasas de transmisión heterosexual afectan más a las mujeres. En la mayoría de los casos, estas mujeres tienen relaciones sexuales sólo con su esposo o pareja estable; 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 propio (Allen, 2008).

Un factor que incrementó las estadísticas de VIH en mujeres del área rural fue la migración a Estados Unidos de América (EUA), estos datos se reflejaron a mediados de la década de los noventa y se debió principalmente a que sus parejas sexuales migraron por razones económicas, de ahí que se identificó que éste era un factor de riesgo adicional para la transmisión heterosexual en mujeres (Bronfman y Leyva, 2009).

Las condiciones estructurales de desigualdad social en que viven las mujeres son el principal factor de su vulnerabilidad, por ello no resulta sorprendente que los Estados que encabezan la lista con mayor número de casos en mujeres son aquellos en donde existe menores posibilidades de desarrollo (Chiapas, Guerrero, Veracruz, Oaxaca y Tabasco); sin embargo, aún no existen datos contundentes de cómo estos factores han influido en la mortalidad por sida en las mujeres.

En el estado de Jalisco, las estadísticas que existen respecto a la mortalidad por sida en comparación entre hombres y mujeres, son del año 2009, según da-

tos del INEGI (2011) las defunciones de sida en hombres han disminuido en los últimos seis años (de 314 muertes a 237 por año), sin embargo el comportamiento en las mujeres es contrario, ya que de 2008 a 2009 se incrementaron de 34 a 50 muertes por año (*idem*), ya en 2011 la mortalidad por sida ocupó el lugar número 17 en el Estado con 268 fallecimientos, pero los de ese año no están desagregados por sexo (INEGI, 2012).

Según Salgado (1998), en los inicios de la pandemia, los organismos internacionales y los estudiosos de la salud pública por razones múltiples y complejas, no les dieron la importancia merecida a los casos en mujeres, repercutiendo en todos los aspectos de prevención y tratamiento del sida. Por ello no resulta extraño que se incrementen las muertes en mujeres, mientras que en los hombres disminuyan, ya que de entrada se desconocen las problemáticas y necesidades que enfrentan las mujeres actualmente.

Otro aspecto importante, es cómo los roles de género tradicionales también influyen en la experiencia del VIH, por ejemplo, Menéndez y Di Pardo (2009), señalan que las relaciones hombre/mujer organizadas con relación al VIH resultan sumamente negativas para las mujeres, ya que es ella la que sufre las peores consecuencias de su propia enfermedad y además la de su pareja. Esto refuerza, que para las mujeres que viven con VIH, las desigualdades de género en las que viven, no sólo les afecta antes del diagnóstico, sino que también se siguen perpetuando después de éste y sus impactos se dan en el deterioro de su salud.

Si contemplamos que en México la vía más común para adquirir el VIH es a través de la vía sexual, es necesario que existan acciones que consideren las diversas realidades de las mujeres en estos contextos, donde las violencias y las desigualdades de género ponen en desventaja a las mujeres; actualmente las estrategias implementadas como respuesta nacional desconocen que “aun cuando las mujeres puedan percibirse en riesgo, la estructura de sexo-género está construida y recreada a diario su subjetividad, impone serias limitaciones a su capacidad de acción autónoma en especial en el campo sexual y de pareja”, pero también en el caso de los hombres “la complejidad de sus prácticas sexuales es también desconocida por las políticas públicas. Cuando los varones no se identifican con una cultura sexual determinada, la prevención del VIH se hace más compleja, al incrementarse la propia vulnerabilidad y la de sus parejas” (Herrera *et al.*, 2014: 13).

Por ello me parece relevante describir cómo es que las mujeres llegan a no percibirse como un grupo vulnerable ante el VIH, ya que conforme se fue aprendiendo y comprendiendo más lo que implicaba el VIH y el sida, se fueron reconfigurando las concepciones que había con relación a quienes podían tenerlo; al

inicio apareció la categorización de “grupos de riesgo”, que en un principio tendió a culpabilizar a los individuos que se creía, pertenecían a los grupos con mayor incidencia en casos registrados, pero además se creó una falta de percepción del riesgo entre las personas, al no considerarse parte de esos grupos (*ibid.*: 17).

Luego apareció el concepto de “prácticas de riesgo”, el cual se asoció a las conductas de las personas, principalmente a conductas que se consideraban “fuera de la norma”; de ahí pasó a la de “situaciones y contextos de riesgo” y finalmente a la de “condiciones sociales de riesgo” (Herrera *et al.*, 2014), estos dos últimos conceptos, ya hacen referencia más al contexto y se deja de responsabilizar a las personas y el ejercicio de su sexualidad, como aconteció en los inicios.

Al hablar ya de contextos, surge el concepto de vulnerabilidad en lugar de riesgo, el cual le da otra dimensión al problema y plantea otras alternativas en el tema del VIH; plantear la vulnerabilidad como el telón de fondo en la transmisión del VIH, es sin duda hablar de inequidad y desigualdades sociales, y entonces se exigen respuestas en el nivel de la estructura (Izazola *et al.*, 1999). Sin embargo, a nivel sociocultural sigue prevaleciendo la idea de “grupos de riesgo”, lo cual, en el caso de las mujeres, invisibiliza la vulnerabilidad que tienen debido a las condiciones de violencia, desigualdad y precariedad en el acceso a los servicios de salud.

Como vimos, los nuevos casos en mujeres se han incrementado exponencialmente a partir de los años noventa, y es que en principio aun cuando se llegó a considerar a las mujeres, éstas fueron sólo contempladas como trabajadoras sexuales y usuarias de drogas inyectables (por ser epidemiológicamente una población con más casos de prevalencia). Años después, la preocupación especial por parte del sector salud, fue por las embarazadas y sus “productos” según señalan Menéndez y Di Pardo (2009), ya que la prensa escrita las figura como un sector de alto riesgo.

Estas concepciones respecto a qué tipos de mujeres estaban más cercanas a tener un diagnóstico por VIH, fue la que contribuyó a que las mujeres monógamas y con una pareja “estable” no se identificaran con esta realidad. Paradójicamente, hoy en día, este grupo es justamente el que presenta un mayor número de casos entre los diagnósticos en mujeres, ya que según datos del COESIDA (2012) reportaba en Jalisco, que de cada cien mujeres con diagnóstico de VIH, cuarenta y seis eran amas de casa,¹ es decir, que aun cuando las mujeres cumplieron con la “norma” establecida social y culturalmente, ellas adquirieron el VIH.

¹ Este reporte es el último que desagrega el dato de ocupación en mujeres, actualmente este organismo ya no contempla los datos por ocupación ni en mujeres ni en hombres.

Pero esta poca percepción de vulnerabilidad para adquirir el VIH en las mujeres no sólo está en el imaginario de éstas, sino que también prevalece en el personal que ofrece los servicios médicos, ya que éstos han influido para que la prevención a través de las pruebas rápidas no se aplique a todas las mujeres, aún recae en ellos la decisión de a quién ofrecerla (de acuerdo con sus criterios personales y morales) y a quién no. Por ende, esta invisibilidad también dificulta la prevención del VIH.

Para Herrera y Campero (2002), la ausencia de voces que reivindiquen las necesidades de las mujeres en relación con el tema del VIH, es otro gran obstáculo en su visibilidad, por ejemplo: los grupos de mujeres activistas que trabajan los derechos y salud de las mujeres, no abordan el tema del VIH y el sida, y en contraparte la mayoría de las organizaciones que abordan este tema, no consideran a las mujeres como un grupo prioritario y se enfocan a otras poblaciones. Cabe señalar que actualmente el movimiento y organización de mujeres que viven con VIH se ha fortalecido, pero aún siguen siendo menos conforme al impacto que se tiene.

Entonces la pregunta es ¿si cada vez hay más mujeres impactadas por el VIH, por qué aún no hay acciones contundentes que las contemple?. Por ejemplo, en el manual que emite el ONISIDA y la Comisión Interamericana de Mujeres en 2014 *Derechos humanos de las mujeres que viven con VIH en América Latina* (2015: 13), dan cuenta de que aunque las mujeres viven problemas comunes de discriminación asociados a desigualdades de género, “también existen entre ellas diferencias vinculadas a su edad, pertenencia étnica, identidad de género, condición socioeconómica, orientación sexual, residencia urbana/rural, trabajo que realizan, o su condición de migrantes. Una misma mujer puede enfrentar diversas formas de discriminación y violación de sus derechos debido a sus distintas particularidades”.

Sin embargo en el caso de México aun cuando existen planteamientos que también contemplan estas realidades, en la práctica esto no se ve reflejado. Dos de los documentos revisados donde se plantean los retos para la atención del VIH muestran que sí hay un discurso que reconoce estas realidades, uno de ellos es el Programa de Acción Específico en respuesta al VIH, sida e ITS, correspondiente al Programa Sectorial de Salud (2013-2018) (SS, 2013: 16), publicado en 2013, en éste se señala que si bien México se encuentra con una epidemia estable y concentrada en HSH, personas trans, TS y PUDI, “en el escenario internacional reiteran ser incluyentes de personas que pueden encontrarse en desventaja para infectarse con este virus, simplemente por estar en situación de desigualdad, y por lo tanto deben ser incorporados a la política nacional, a saber, mujeres y jóvenes”.

Y es así como plantean integrar a las mujeres que tienen un elemento común: encontrarse en situación de desigualdad y vulnerabilidad a la infección del VIH y otras ITS como pueden ser: migrantes, trabajadoras sexuales, usuarias de drogas inyectables, embarazadas con VIH, mujeres en situación de reclusión y mujeres que tienen parejas, hombres que tienen sexo con hombres, incluyendo también en este grupo a mujeres indígenas, mujeres en situación de calle, mujeres jóvenes y adolescentes en condición de pobreza, y mujeres trabajadoras domésticas.

En este documento se reconoce estar en una situación de desigualdad y vulnerabilidad, lo cual supondría que el reto es trabajar en esos ámbitos para disminuir esas condiciones que las ponen en estas desventajas.

Otro de los documentos que se revisaron fue la *Guía nacional para la prevención del VIH y el sida*, publicada por CENSIDA en 2014, en la que reconocen que las mujeres se convirtieron en uno de los grupos poblacionales con mayor vulnerabilidad y riesgo al VIH y al sida, condicionada casi siempre, a un contexto cultural rígido y desigual, limitándose así, el ejercicio de sus derechos y donde las relaciones de poder y el papel pasivo que de ellas se espera, particularmente en torno a su vida sexual, les impide a menudo tomar medidas para protegerse.

Así mismo resaltan la necesidad de diseñar mensajes pertinentes en función de la población o el grupo objetivo, lo cual puede depender también de factores como la edad o la identidad de género o sexual, y no sólo la pertenencia étnica y que debe ser multisectorial, por lo tanto, plantean que las metas principales del enfoque de salud, dignidad y prevención positivas sean: mejorar la dignidad y la calidad de vida de las personas con VIH a fin de acrecentar su salud física, mental, emocional y sexual y, naturalmente, prolongar su vida.

En este documento los planteamientos son más amplios, pues identifican ya como parte de esa vulnerabilidad el contexto en el que están inmersas las mujeres y que les impide tomar decisiones para protegerse, así que lo que se espera es que las estrategias vayan en función de incidir de alguna manera en ese contexto.

Hasta ahí me parece que los planteamientos van acorde con las necesidades de las que estamos hablando, sin embargo ya en la búsqueda de los resultados a estos planteamientos no encontré nada,² los informes que aparecen en las páginas oficiales que dan cuenta de los resultados en la estrategia del VIH fueron dos documentos que revisé: uno es el *Boletín del Grupo de Información Sectorial en VIH, sida e ITS*, que corresponde a diciembre 2014, elaborado por el Comité de Monitoreo y Evaluación y tiene como objetivo generar propuestas al Conasida

² Cabe mencionar que esto fue a principios del año 2016 cuando se trabajó esta investigación.

que apoyen el monitoreo y la evaluación del Programa de Acción Específico Respuesta al VIH, Sida e ITS-2013-2018 y Respuesta Mundial al Sida 2014-Onusida.

La información contenida es sólo de carácter cuantitativo y contempla los siguientes datos: condones distribuidos por institución. Incidencia de uso de drogas vía inyectable, por entidad federativa y por institución. Total de personas y mujeres embarazadas en tratamiento antirretroviral con carga viral indetectable, por institución. Total de detecciones de VIH realizadas, por institución. Bancos de sangre por institución. Detección de VIH en mujeres embarazadas, por institución. Casos de sida en mujeres embarazadas, por institución. Casos de sida y VIH por transmisión perinatal, según institución. Detección de sífilis realizadas a mujeres embarazadas, por institución y casos de sífilis congénita, por institución.

El segundo documento fue el *Informe nacional de avances en la respuesta al VIH y sida* con fecha de 2015 editado por el CENSIDA, en el cual se destacan los objetivos:

1. Reducir a la mitad el número de transmisiones sexuales del VIH para 2015.
2. Reducir en 50% la transmisión del VIH entre las personas que se inyectan drogas para 2015.
3. Eliminar la transmisión materno-infantil del VIH para 2015 y reducir sustancialmente el número de muertes maternas relacionadas con el sida.
4. Lograr que 15 millones de personas que viven con el VIH sigan un tratamiento antirretroviral para 2015; y
5. Reducir a 50% el número de muertes por tuberculosis entre las personas que viven con el VIH para 2015.

La información que destaca este informe está en función de estos objetivos, y toda es de carácter cuantitativa, los principales indicadores que se contemplan en relación con el VIH y mujeres son: Pruebas de detección del VIH y orientación en mujeres y hombres. Porcentaje de mujeres que acceden a servicios de atención prenatal que se realizan la prueba de detección de sífilis. Porcentaje de trabajadores sexuales con sífilis activa. Tasa de casos notificados con sífilis congénita. Tasa de adultos notificados con úlcera genital.

Otros más son: número de jeringas distribuidas por persona usuaria de drogas, número de personas en tratamiento de sustitución de opiáceos. Porcentaje de embarazadas seropositivas que reciben medicamentos antirretrovirales. Número de mujeres embarazadas que acudieron a los servicios de atención prenatal al menos una vez durante el período de notificación. Retención en el tratamiento a 12, 24 y

60 meses. Porcentaje de personas seropositivas para el VIH con un primer recuento de células CD4 de < 200 células/ μ l. Porcentaje de personas en TAR a las que se les realiza la prueba para determinar la carga viral y que registran una carga viral de \leq 1.000 copias tras 12 meses de tratamiento y finalmente Porcentaje de personas que reciben tratamiento antirretroviral a las que se les realiza la prueba de la carga viral que la registran indetectable en el periodo de notificación.

Trabajar los dos informes anteriores me permitió cruzar la información con los documentos que promueven las instituciones públicas, en los cuales identifiqué que no coinciden los planteamientos con lo que informan, en estos últimos no se reflejan las ideas “rectoras” de las que hablan en el *Programa de Acción Específico en respuesta al VIH, sida e ITS* (ss, 2013) y la *Guía nacional para la prevención del VIH y el sida* (CENSIDA, 2014).

Es decir, a pesar de que en los documentos rectores para la respuesta al VIH se habla de contextos vulnerables, desigualdades e inequidades, violación a los derechos humanos, de esto no se sabe qué se está haciendo, mucho menos cómo vamos. Entonces ¿quiénes estarán realizando esta tarea?

Por ello, a continuación presento algunos aspectos relacionados con estas realidades que viven las mujeres, donde ellas mismas con sus experiencias dan cuenta de que estas “estrategias” aun no les llegan.

Información previa antes del diagnóstico:

“Creía que era algo muy fatal, como la peor de las enfermedades”

Como lo mencioné anteriormente tanto el VIH como el sida se construyeron a partir de una serie de argumentos desde el ámbito internacional, en el cual participaron diferentes actores, desde los organismos internacionales, la comunidad médica y científica y los medios de comunicación, hasta lo que la sociedad construía con relación a lo que entendían de la enfermedad.

Si bien, el miedo y la exclusión ante el desconocimiento y la “novedad” de lo que representaba el sida estuvieron de la mano como una primera reacción, estos dos elementos aún están vigentes y son parte de la experiencia de quienes viven con este diagnóstico. Por ello considero importante, tener en cuenta la forma en que las mujeres concebían al VIH y al sida antes de que les dieran la noticia de su diagnóstico, ya que estas preconcepciones influyeron en la manera en que afrontaron y resolvieron su vida a partir de éste.

Cabe señalar que el periodo que tienen viviendo con VIH las mujeres entrevistadas varía enormemente; por ejemplo, la que más años tiene con el diagnóstico son 25 años y la que menos tiene son siete. Entre ellas hubo dos mujeres entrevis-

tadas que tienen entre 20 y 25 años viviendo con VIH, esto significa que cuando ellas recibieron el diagnóstico era una época de información escasa, en donde se hablaba poco del tema y en donde la información que circulaba frecuentemente estaba llena de prejuicios. Estamos hablando más o menos a principios de la década de los noventa, cuando en México comienza un incremento considerable en los casos de mujeres.

Por ser efectivamente los años en que se presentaban los primeros casos, se podría decir que poco se sabía del “sida” (como era nombrado socialmente en aquellos años); para ellas había una vaga idea de lo que era en aquel entonces el sida, por ejemplo, Irma menciona: “... de eso sí sabía (que existía), pero no sabía de qué manera se transmitía, ni por aquí me daba cuenta... (Oía)...como algo muy, muy desagradable, como algo muy fatal, como la peor de las enfermedades”. Es decir, el sida ya figura en el contexto, pero su presencia aún parece “misteriosa”, pues no se sabe cómo se transmite y esta concepción de algo fatal o como lo peor, está presente.

Sin embargo, cabe señalar que en el contexto internacional el tema en relación con la vulnerabilidad de las mujeres ya estaba presente pues en estas mismas fechas el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW, 1990) emitió la Recomendación No. 15, donde señalaban la importancia de que se intensificaran las medidas para que las personas conocieran el riesgo de infección con el VIH y el sida y los efectos que acarrearán principalmente en las mujeres y niños. Así mismo recomendaba a los Estados, incluir a las mujeres en los programas de sida, prestando atención a sus derechos y necesidades, al considerar los factores que se relacionan con la función de reproducción y posición subordinada en algunas sociedades.

Otro de los organismos internacionales, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1993: 1) presentó la Estrategia mundial contra el sida, en este documento ya se nombra a las mujeres y la importancia de metas en corto plazo, donde se diseñarían métodos preventivos que pudieran ser controlados por ellas, así mismo proponen: “reducir la especial vulnerabilidad de la mujer y su descendencia a la infección por el VIH mediante el mejoramiento de la salud, la educación, la condición jurídica y las perspectivas económicas de las mujeres”, en otras palabras, se reconoce una “especial vulnerabilidad” en las mujeres, pero no describen cuál es esa “especial” vulnerabilidad, ni a qué se debe, sin embargo hay un componente que a partir de este momento será motivo de múltiples reflexiones, y es “su descendencia”.

Estos dos documentos nos muestran que las mujeres ya comienzan a ser contempladas en las estrategias para prevenir el VIH, sin embargo en el caso de las

mujeres entrevistadas esto no estuvo presente, pues si comparamos con las mujeres que fueron diagnosticadas a finales de la década de los noventa, el “sida” aparece todavía como un tema “calladito”, ellas sabían de su existencia, pero poco se hablaba de él, Jovita relata: “pues... sí tenía algo de idea... no a ciencia cierta... porque apenas empezaba... como que no estaba muy difundida la cosa, no era como ahora, era como más calladito”.

Estamos hablando de que ya habían pasado 15 años de que apareciera el VIH y el sida, había más avances con relación a su comprensión y su atención, y en Jalisco a esa fecha ya se tenían registradas 3 544 muertes por sida, de las cuales 672³ correspondían a mujeres. Es decir, el tema ya tenía para entonces un impacto en la vida de las personas, los casos en las mujeres se incrementaban, así como los fallecimientos, entonces ¿por qué seguía hablándose poco del tema?, por ello no es sorpresa que las mujeres en esa época percibieran al “sida” como algo fuera de su alcance.

Pero también existen los contextos rurales donde el tema además tiene otras aristas, más allá de no nombrarse, lo que sabían es que implicaba un “contagio”, por ello la exclusión se justificaba, Sofía, una de las mujeres cuyo diagnóstico se da a finales de la década de los noventa, refiere que en su pueblo lo que decían era que no se “arrimaran” a las personas que creían que tenían “sida” y lo expresa así: “yo realmente no tenía nada de información, no sabía nada, lo único, pues lo que se da en los pueblitos, que dicen que si una persona tiene... sida... pues lo único que hacías era no arrimarte y era todo lo que sabíamos en ese momento, de ahí en más yo no tenía ninguna, ninguna información”.

Sin embargo no es que no hubiera información sobre el “sida”, sí la había, quizás no comunicada de manera directa y no era la más pertinente, pero el simple hecho de asociarla con algo a lo que no hay que “arrimarse”, detona más información de la que se puede percibir, de entrada es algo de lo cual hay que “cuidarse” aunque no se dice cómo, se cree que estar fuera del alcance de las personas que lo tienen, esto será suficiente, pero si además como se ha explicado anteriormente, el “sida” estaba asociado a ciertos grupos, bastaba con no estar cerca de estas personas para estar a “salvo”, entonces, la información aunque no

³ Como parte de la búsqueda de datos epidemiológicos actuales con relación a las mujeres que viven con VIH, solicité a la Secretaría de Salud Jalisco la información. La instancia entregó un informe de manera electrónica que sólo contemplaba las defunciones por año y por sexo, el cual abarca desde 1988 hasta noviembre de 2014.

parece clara, el mensaje puede ser que estar fuera del alcance de quien se cree que pertenece a estos “grupos de riesgo” puede “salvarlas”.

Este tipo de testimonios invitan a preguntar cómo esta información no comunicada de manera clara llegó a ser tan significativa para las mujeres. Entonces, cuando reviso la Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993, para la prevención y control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana, publicada en 1993⁴ me doy cuenta de que desde el discurso institucional esto se estuvo reforzando. En ésta aparece como un grupo con mayor probabilidad para adquirir el VIH las personas que tienen varios compañeros sexuales, por ello las amas de casa con parejas heterosexuales, monógamas no podrían en teoría vincularse a un riesgo por VIH, a pesar de que hagan referencia que es independientemente de su preferencia sexual.

Es así como las mujeres quizás fueron construyendo una idea de quienes podrían tener VIH, en donde ellas no figuraban como una población en riesgo y de eso da cuenta Andrea quien es diagnosticada a mediados de 2000, donde el VIH a pesar de que se nombra más y la información está más al alcance, sigue asociada a “grupos y prácticas de riesgo”, ella refiere que la información que tenía era: “que se contagiaba por relaciones sexuales sin protección, por vía sanguínea...

⁴ Dentro de la Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993, para la prevención y control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana, se reconocen los grupos con mayor probabilidad de adquirir la infección por VIH y los catalogan en:

4.2.1.- aquéllos que realizan prácticas sexuales de alto riesgo:

- a) hombres y mujeres que tienen varios compañeros sexuales, independientemente de su preferencia sexual;
- b) hombres y mujeres que padecen alguna enfermedad de transmisión sexual; y
- c) compañeros sexuales de:
 - personas con VIH/SIDA;
 - personas que a su vez tienen varios compañeros sexuales;
 - transfundidos entre 1980 a 1987;
 - usuarios de drogas intravenosas; y
 - hemofílicos.

4.2.3.- aquéllos expuestos a condiciones de alto riesgo:

- a) hemofílicos y transfundidos entre los años de 1980 y 1987.
- b) personas transfundidas después de 1987 con sangre o hemoderivados que no hayan sido sometidos a la prueba de detección del VIH.
- c) hijos nacidos de mujeres ya infectadas con VIH/SIDA.

pero a la persona que tenía VIH, que era más bien sida, se moría... creía que solamente las que tenían muchas parejas sexuales, sin importar si eran prostitutas o no, pero era que habían tenido así, varias parejas sexuales, eran más propensas a adquirir la enfermedad...". Esto pone en evidencia que ese discurso institucional estaba presente, y que generó una falta de percepción de vulnerabilidad ante el VIH, pues la asociación de tener múltiples parejas sexuales, en automático la descarta, por ende, considera que no estaría en "riesgo". Además, sigue apareciendo el término "sida" con una connotación de los tiempos pasados, donde las personas fallecían, por lo que la relación con la muerte sigue presente.

Ante esta poca autopercepción de vulnerabilidad asociada a los "grupos de riesgos" y el factor "muerte", podemos decir que su concepción no dista mucho de la inicial, esta es la forma en que se concibe al "sida" (porque aún se nombra así) que más sigue perpetuándose, pero ¿cómo sigue estando presente esta información? A pesar de haber más avances en el tema y más comprensión de sus implicaciones.

Si esto lo vinculamos con las campañas de prevención que hasta esa época prevalecían, donde según Collignon (2009), la idea era ubicar elementos de un modelo que buscaba mantener la hegemonía ético-moral en el campo de la sexualidad, entonces no es casualidad que estas concepciones siguieran presentes. Y así se enuncia en la misma Norma Oficial NOM-010-SSA2-1993 ya que en el tema de la prevención menciona que ésta debe hacerse a toda la población, pero que debía haber acciones específicas dirigidas a los grupos con mayor probabilidad de adquirir la infección, así como al personal de salud. Entre las acciones que mencionan está la educación para la salud y llama la atención que una de ellas era "Orientar a la población sobre medidas preventivas y conductas responsables, para reducir la probabilidad de contraer el virus de la inmunodeficiencia humana" y es que llamar "conductas responsables" no deja claro qué tipo de acciones hay que emprender, esto suena más a un juicio y deja ver que el diagnóstico es resultado de una conducta "irresponsable".

Como ya se mencionó anteriormente, el contexto influye de manera significativa en la percepción que se tiene del VIH y el sida y esto se pudo evidenciar cuando en dos testimonios, las mujeres refirieron que no sabían absolutamente nada en relación con el VIH o el sida hasta el momento que les pasa. Cabe señalar que son mujeres que vivían en contextos rurales, son originarias de otros estados, y una tiene origen indígena. En ambas el diagnóstico se da entre los años 2000 y 2005.

En primer lugar, en la experiencia de Francisca me interesa resaltar el impacto que tiene una enfermedad cuando de entrada cree que es difícil afrontarla en

términos de “solvencia”, para ella, no había otra cosa por qué preocuparse y lo relata así:

...como venía de un pueblo, era yo bien ignorante... yo pensaba que era una enfermedad como cualquiera, o sea, que se me iba a quitar,... pues si no lo conocía, digamos, tan, tan, a pecho, así, o sea, lo veía normal, pero ya cuando me explicó el doctor y las trabajadoras sociales,... y me dicen que los estudios son muy caros, que los medicamentos los tenía que conseguir y que no eran fácil de hallar y que esto es de por vida, no, pues ahí sí fue donde yo dije que no, por qué, por qué me tuvo que pasar a mí.

Ante el “desconocimiento” de lo que implicaba vivir con VIH, Francisca lo toma como una enfermedad “cualquiera” –pongo desconocimiento entre comillas, porque la asociación que hace, respecto a que ella creía que era una enfermedad cualquiera, me parece que podría ser más cierto que lo que ella creía desconocer–, desde su experiencia, el hecho de no poder contar con los estudios, lo difícil que era acceder a los medicamentos y más aún, que era de por vida, eso la hace sentir que lo que ella tiene no es “cualquier enfermedad”.

Sin embargo, la carga para ella está en resolver aspectos relacionados con la atención a la salud física, es decir, ante su “desconocimiento” de lo que ella tenía, el peso lo tuvo la parte de los servicios de salud ya que, si estos se tuvieran al alcance, al parecer no habría mayor problema.

Esta experiencia demuestra que si el VIH y el sida, sólo fueran contemplados como “enfermedades cualesquiera” la experiencia del diagnóstico sería diferente, sin la carga moral que se le adjudica, gran parte se podría “resolver” con tener al alcance la cobertura en los servicios de salud, sin embargo, cuando aparece el estigma y la discriminación asociados al VIH, esta enfermedad toma otras dimensiones.

Si bien Francisca en ese primer momento no asoció el VIH y el sida a cuestiones relacionadas con lo inmoral y fuera de la “norma”, no tardó mucho para que el contexto en el que estaba, se lo hiciera saber. Ella fue testigo de múltiples actos discriminatorios por su condición, como fue el caso de Jacinta, quien es una mujer de origen indígena que se enteró de su diagnóstico cuando su hijo es hospitalizado después de varios meses en los que no sabían qué tenía, ella relata cómo fue su primer encuentro con el tema del VIH y el sida:

... después de varios meses de no saber qué tenía mi hijo... la doctora me dice: señora, tu hijo tiene un virus,... entonces ya van a darle tratamiento para el virus, y dije: ¡ah bueno

está bien!,... pensé, él ya va a estar bien porque ya le van a atacar el virus, ya luego otro doctor me dice, es el virus de VIH, tu hijo ya tiene sida, ... luego yo estaba en sala de espera, cuando llegó mi esposo y le dije: es que mi hijo tiene un virus, que tiene sida, y así como si nada, y toda la gente se nos quedaba viendo, y mi esposo, nada más me agarra la mano y me lleva de ahí; le dije: ¿es malo?, me dijo que sí... ya mi esposo me dice que es muy grave, y muy penoso, y yo me quede así, pero por qué (y él le dice), es que la gente no acepta esa enfermedad, pero yo no sabía porque no lo aceptaban... ya luego que platicamos... yo lloraba mucho.

En este testimonio me interesa destacar la parte donde ella piensa que su hijo “va a estar bien porque ya le van a atacar el virus”, es decir, hay una “solución” para lo que el hijo tiene. Si consideramos que lleva meses enfermo, esto parece ser un alivio, además en esa época ya se cuenta con el acceso universal al medicamento, así que no tendría por qué haber más problema. Estamos hablando de atender la enfermedad desde la mirada biologicista donde sólo se atiende el cuerpo.

Sin embargo, nuevamente ante ese “desconocimiento” es que la enfermedad que sea no tiene importancia. Es hasta el momento en que las personas que estaban a su alrededor le dicen con sus actitudes que esa enfermedad no es “cualquiera” y que tiene que sentir vergüenza, por eso su esposo que tiene el “conocimiento” le dice que es algo grave y “penoso”.

Estos dos testimonios muestran como la experiencia del VIH es transformada cuando se tiene el “conocimiento” de las implicaciones socioculturales que implica vivir con VIH, que no es una enfermedad crónica, como muchos médicos dicen, y no porque no lo sea, sino por los significados que se le atribuyen y cómo trastoca la vida de las personas.

Finalmente, otro de los aspectos que las mujeres expresan en sus testimonios es respecto a quienes ellas creían que podían vivir con VIH o sida, mencionaban: “yo sabía que a los que andaban con... mujeres... como dicen vulgarmente, de la vida galante, o trabajadoras sexuales, yo pensé que eran a esas”; otras decían: “pues más bien, a lo que pensaba yo... era más bien que a los gays...”. Para las mujeres, esta percepción e información que tenían del VIH y del sida, reforzaba nuevamente que ellas podían estar fuera de “riesgo”, ya que las personas a las que hacían referencia no tenían ninguna relación con ellas, por lo tanto no se visualizaban como vulnerables ante el VIH.

Si recordamos que la forma en que se construyó socialmente al VIH y el sida, estuvo asociada a la idea de que eran “otros y otras” quienes lo podían contraer y

que esa otredad estaba representada por personas que no cumplían con la norma “moral” establecida, las mujeres –en esta investigación– no se consideraban dentro de estos “grupos”, por lo tanto se colocaron fuera de toda posibilidad de adquirir el VIH como también lo señala Hererra *et al.* (2014); bajo estos discursos no habría posibilidad de que ellas tuvieran que preocuparse por cuidarse.

En el caso de María, ella tenía miedo de que algún día lo fuera a tener, eso era una angustia y lo describe así: “decían... si te pegan el sida... te mueres, te mueres bien rápido, entonces yo sí tenía... como ese miedo, así como que decía, ¡ay no, si me lo pegaran a mí!... me angustiaba pensar... ¡ay, donde me lo vayan a pegar!”, en su mente, en primer lugar, la idea es concebida como “morir rápido”, pero al mismo tiempo como algo lejano, como algo que de cierta manera la deja fuera de toda “responsabilidad”, es decir, “si me lo pegaran” no es que dependa de ella, sino de alguien más, como algo de “suerte” en donde pareciera que ella no puede hacer nada.

Otro aspecto presente como información previa al diagnóstico, fue la concepción de muerte, salvo las dos mujeres antes citados, el resto dijo que para ellas era una enfermedad mortal, hacían referencia en su información previa a “que era lo peor y que te ibas a morir” y esta idea las acompañó hasta el momento de su diagnóstico, ya en el capítulo cuatro lo explicaré a detalle.

Es así como las mujeres construyen una idea de lo que podía ser el VIH y el sida, pero éstas también fueron reforzadas por un discurso institucional y un contexto en el que interactúan y que de una u otra forma fueron aprendiendo que ellas estaban muy lejos de adquirirlo. Esa falta de autopercepción de vulnerabilidad es justo lo que las confronta cuando les dan el diagnóstico, pues lo primero que cuestionan es ¿por qué?, porque para ellas, sus vidas transcurrieron “dentro de la norma”.

La baja autopercepción de vulnerabilidad al VIH:

“Yo me porté bien... no lo puedo creer”

Durante las entrevistas, las mujeres narraron cómo desde antes del diagnóstico, ellas estaban al pendiente de cumplir con ciertas tareas que sentían les correspondían y asumían ciertas actitudes que creían se esperaba de ellas. Reiterando, las condiciones de desigualdad, violencias, falta de oportunidades y el estereotipo de “mujer” que se demanda “ser”, son algunos de los principales factores que vulneran a las mujeres.

Dar cuenta de las circunstancias en que ellas se enteraron de que vivían con VIH, evidencia las condiciones y contextos de vulnerabilidad en que vivían. Entre

sus historias aparecieron relatos que muestran situaciones de violencias, infidelidades, y aspectos relacionados con cumplir los roles tradicionales.

Seis de las mujeres entrevistadas fueron diagnosticadas al momento en que su pareja o esposo habían recaído en el hospital; la mayoría fue cuando ellos ya presentaban síntomas de sida, pues llevaban mucho tiempo enfermos y sin saber qué tenían. Otras dos tuvieron recaídas y al igual que las parejas de las mujeres anteriores, ellas ya estaban muy desgastadas físicamente, en primer lugar, no acudieron a tiempo a los servicios médicos, por lo que su diagnóstico fue tardío y ante la falta de medicamentos, llegaron en etapa de sida.

Una fue diagnosticada en el embarazo como parte de los estudios de control, sin embargo, cabe destacar que este proceso fue realizado en el extranjero, ya que ella decidió atenderse allá de su parto. Otra más fue cuando su hijo estuvo hospitalizado y ahí le hicieron las pruebas a él y luego a ella, resultando positivas. Y finalmente una de ellas se iba a casar al civil y al realizarse los exámenes prenupciales les dijeron que ambos tenían VIH.

Como vemos, cada una se enteró que vivía con VIH en situaciones muy particulares, pero lo que todas tienen en común, es que a ninguna le ofrecieron la prueba, su diagnóstico es resultado en la mayoría de los casos por circunstancias de terceros, esto demuestra la invisibilidad que tienen en el contexto de los servicios médicos que se ofrecen para las mujeres, el cual abordaré más adelante. Otro aspecto en común es que la forma de transmisión fue por vía sexual y todas lo adquirieron por parte de su esposo o pareja estable.

Las mujeres en las que su pareja fue diagnosticada primero, relatan cómo la enfermedad de sus esposos o parejas viene acompañada del diagnóstico para ellas, en automático saben que si ellos lo tienen ellas también lo van a tener y así lo relata Julia cuando dice que: “él empezó a recaer con síntomas de gripa, de fiebre, y por parte de él yo me entero, porque pues lo llevamos al hospital, y de ahí lo dejan internado a él, le hacen estudios, y de ahí viene eso..., dice el doctor..., sabe que su esposo tiene... sida... en el momento que a él le dijeron, yo tuve toda la seguridad que yo podría tenerlo”. Para Julia la noticia de que su esposo tiene sida, le da toda la seguridad de que ella también tiene la misma enfermedad.

Julia fue diagnosticada a principios de los noventa, donde no había mucha información, sin embargo, la cercanía que tiene con su esposo, que ahora tiene sida, hace que asocie que ella también lo va a tener, no sabe exactamente cómo se transmite, ni qué realmente es, pero sabe que es algo que ella puede padecer.

Inmediatamente después viene el estado de shock, para ella saber que tienen VIH es algo que la confronta, en el caso de Julia esto ayudó a “desahogarse”, a

nombrar y contar las cosas que ella había vivido con su esposo, reconoce que eso no lo había compartido con nadie, y es que hablar de las violencias que vivía también fue un paso difícil de dar, ella describe como fue ese momento:

el doctor me preguntó que con cuántos había tenido relaciones, entonces le dije que nada más con mi esposo y él movió la cabeza... entonces con nadie me había desahogado en todo lo que me había pasado, hasta ese día, lloré, lloré y lloré y cuando ya me dijeron (que tenía VIH)... sentí que comencé con mucho hormigueo en la cara y me desmayé...

En este relato propongo abordar dos elementos: uno es el acuerdo de la monogamia donde sólo ella lo cumple y el otro, el de las violencias. Julia llevaba muchos años viviendo violencia pero no lo había nombrado, ella cuenta que ni en su familia lo había compartido, pero al darse cuenta que había una relación entre su diagnóstico y las violencias que estaba viviendo, no pudo más y se desahoga con el médico,⁵ es entonces cuando las mujeres reconocen que las formas en que viven sus esposos o parejas son una razón por la que contraen el VIH.

Julia comenta que aun cuando su esposo presentó años atrás sífilis y otras enfermedades, ella nunca contempló la posibilidad de que esto se pudiera traducir en un diagnóstico positivo al VIH; si recordamos que en esos tiempos (inicios de los noventa) la información era poca y la idea de que estaba vinculada a los hombres homosexuales, pues entonces comprenderíamos el por qué para Julia no era una preocupación.

Esto también expresa la idea de los estereotipos con relación a quienes podían vivir con VIH y que, por ende, deja excluidos a la mayoría, entre los que se encuentran las mujeres; por ello, mientras no se establezca un vínculo con las condiciones de vulnerabilidad que favorecen un diagnóstico de VIH, la idea de prevención en el caso de las mujeres, no se contemplará.

En relación con el tema de las violencias, cómo se evidenció en el testimonio de Julia, después que le dicen que tiene VIH ella se “desahoga” y cuenta toda su

⁵ En este caso el médico fue empático y solidario con Julia, lo cual ayudó a que ella se sintiera en la confianza de hablar lo que le pasaba, a diferencia de cuando son juzgadas por el personal de salud y entonces eso no favorece para que las mujeres sean tratadas con respeto. La actitud que el médico tuvo desde el principio favoreció para que Julia estuviera en constante comunicación con él ante las dudas que le surgían. También cabe aclarar que fueron de los primeros casos y que la demanda en los servicios no tenía las dimensiones que hoy tiene.

experiencia de violencias que había vivido con su esposo; estos episodios estuvieron desde antes de la llegada del diagnóstico y la mayoría de las mujeres relataron que la habían vivido.

Ocho de las once mujeres expresaron que habían vivido algún tipo de violencia antes de vivir con VIH; las violencias física, sexual, psicológica y económica fueron las que más relataron, en todos los casos estas eran ejercidas por sus parejas o esposos. Dos mujeres comentaron que las familias eran testigos de lo que ocurría, pero en una de ellas, Jacinta, había sido su propia familia la que la había violentado antes que su pareja, y esto comenzó en el momento que la “casan” siendo menor de edad con un hombre 25 años mayor que ella. A partir de ese momento para Jacinta comienza la violencia doméstica, pues en múltiples ocasiones fue víctima de golpes, malos tratos, violencia psicológica y violaciones sexuales.

Ella relata cómo tenía coraje ante la impotencia de no poder salir de esta situación, pues su esposo tenía influencias y su familia era de escasos recursos.

... pues me pegaban, y ese era mi coraje, porque yo llegaba con mi mamá toda golpeada, y mi mamá todo lo que hacía era... (decirle) regrésate, siempre me regresaba con el hombre, ...mi abuelita lo que hacía era limpiarme, este, llenarme de cremita... y lo que hacía pues era atenderme, y me decía ten, usa esa pomada, se te va a quitar la mancha... yo no tenía... derecho a denunciar porque su papá (del esposo) era jefe de tenencia, entonces qué le podían hacer, y mis papás eran unas personas de bajos recursos...

Para Jacinta, fueron los años más difíciles, pues no comprendía el por qué la habían casado con esa persona, nadie en su familia le dijo. Jacinta en su relato dice que ella no tenía “derecho” a denunciar, pero tampoco tuvo derecho a decidir sobre su vida, sobre su cuerpo, ya que desde el principio su familia “decidió” por ella. Años más tarde su madre le cuenta el motivo del matrimonio:

tenía que casarme porque uno de mis hermanos, estaba enfermo, ...mi mamá eso fue lo que me dijo, que gracias a mi exmarido que pagó todo el hospital para que mi hermano se curara ... mi mamá me sacrificó, para yo salvar a mi hermano... dice mi papá que era mucho dinero, que no tenía, ...me dijo mi mamá, a mí me dolió mucho lo que tú pasaste, pero también, tenía miedo de perder a tu hermano, entonces sí lo hice, sí, dice: yo sé que tengo el error, el error más grande del mundo, pero tus hermanos tenían que comer, y luego éramos muy seguiditos...

Esta historia deja ver la difícil decisión que recae en una madre, en la que tiene que optar por cuál hijo apelar, “salvar” al hijo o “sacrificar” a la hija; sin embargo, esto se inscribe en un contexto de desigualdad, de falta de accesos a servicios de salud, la familia es de origen indígena, con pocos recursos y el padre para poder cuidar al hijo en el hospital, dejó de trabajar. Ante estas condiciones, la decisión de la madre no fue fácil.

Vale la pena preguntarse ¿por qué Jacinta? Las razones no las sabemos, pero en un contexto donde la imagen de la mujer que se “sacrifica” y la mujer “salvadora” que deja todo por los otros, es reconocida, esto puede ayudar a comprender la decisión de la madre. Pero lo que me interesa resaltar, es que Jacinta aprendió que su “sacrificio” valió la pena, que los otros están antes que ella y que no tiene “derecho” a denunciar, porque las decisiones sobre su vida y su cuerpo no le pertenecen.

El otro caso es el de Jovita quien después de varios años con su novio y ante múltiples discusiones constantemente estaban peleados, después de varios meses de no hablarse, ni él buscarla, un día llega la familia del novio a “pedir la mano” a su mamá:

MN (mamá del novio): Cómo ves, comadre, que éstos ya se quieren casar... MJ (mamá de Jovita): ¿Cómo que ya se van a casar?, y yo (Jovita) también así (con cara de asombro)... ya pues mi mamá me dijo, y por qué no nos habías dicho que ya se iban a casar, le digo, porque a mí tampoco me habían dicho, ...entonces nada más le dieron (a la familia de Jovita), o lo verás, nomás ocho días, mientras que se arreglaban los papeles, y para el siguiente sábado nos casábamos al civil, y a la iglesia nos casamos al mes.

En este testimonio, Jovita muestra cómo nuevamente la mujer no es dueña de su vida y de su cuerpo, y son “otros” quienes deciden por ellas, ante este hecho, Jovita no apeló a contradecir lo que se había “acordado”, nadie le preguntó si efectivamente ella quería casarse. Por ello el mensaje para la sociedad y para las mujeres es que son “otros” quienes deciden por ellas.

Para la mayoría de las mujeres entrevistadas la violencia doméstica fue parte de su vida cotidiana, y esto es algo que también se reconoce en el documento que emite “La Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA”, conformada por iniciativa del ONUSIDA, la cual está integrada por comunidades de mujeres que viven con VIH, organismos internacionales y de la sociedad civil. En este documento reconocen que las mujeres tienen gran capacidad de adaptación, que no practican comportamientos de alto riesgo y que “su vulnerabilidad deriva principalmente

del comportamiento de otros, de su limitada autonomía y de ciertos factores externos que quedan fuera de su control, como las desigualdades sociales y económicas” (ONUSIDA, 2004: 2).

Otro aspecto que externaron las mujeres en las entrevistas, fue la “facilidad” con la que cuentan los hombres para hacer más actividades en el espacio público a diferencia de las mujeres; por ejemplo, Estela después de su diagnóstico, reflexiona las razones por las que ella considera que el VIH llegó a su vida “por lo general... los hombres son los que infectan a las mujeres porque los hombres tienen más facilidad para ir a antros, para andar de coscolinos... las mujeres somos más conservadoras, los hombres son más, más este, liberales”.

Para ella, esta “facilidad” parece “natural”, como algo del ser, “los hombres son más liberales” y “las mujeres son más conservadoras”, entonces se cree que es una condición por el hecho de ser hombre o mujer, algo que ya no se pudiera cambiar, entonces en automático, este tipo de discursos otorga un permiso para los hombres, pero al mismo tiempo una restricción para las mujeres.

Buttler señala cómo “la pérdida y la vulnerabilidad parecen ser la consecuencia de nuestros cuerpos socialmente constituidos (y contruidos), sujetos a otros, amenazados por la pérdida, expuestos a otros y susceptibles de violencia a causa de esta exposición” (2006a: 46), entonces bajo estas condiciones, las mujeres quedan en desventaja, “sujetas a otros”, y es que esa “facilidad” es reforzada social y culturalmente, pero ¿qué pasa cuando esa “facilidad” da como resultado un diagnóstico por VIH? en el que la conducta de los hombres trae como consecuencia la “exposición” a las mujeres, como es el caso de Irma, quien relata que en algún momento pensó que su esposo tenía sida, pero por “cumplir” con los roles tradicionales, decidió seguir con él.

M (mujer): ...los hombres son los que llevan el virus a la casa, porque ellos son los que te contagian y te llevan la enfermedad... mi esposo llegó infectado de Estados Unidos, ya venía mal... pero no me dijo nada, yo en varias ocasiones le dije: “tú has de traer sida”, pero él me decía “no seas payasa”... varias veces le decía, dime si es cierto o no, pero él siempre contestaba no, cómo crees, pero pues cuando me fui a vivir con él... ya estaba diagnosticado...

E (Entrevistadora): ¿Qué te hace regresar con él?

M: Porque yo quería... tener un hogar, que mis hijos tuvieran a su papá... es que no hay como su papá... si no regresaba con él, el día de mañana me iban a reclamar (los hijos) que por qué yo lo dejé, si era su papá...

Para Irma, el hecho de querer tener un “hogar” la lleva a tomar la decisión de regresar con su esposo, una vez más aparece la idea de cumplir con los modelos tradicionales, en este caso el del “hogar”, donde a costa de su propio bienestar, ella opta porque sus hijos tengan a su papá.

Sin embargo, tiempo atrás, el esposo se fue a Estados Unidos a trabajar, dejándola embarazada y con dos hijos; ella cuenta que un día ella llegó de trabajar y se encontró una nota en la que le decía que se iba a EUA y que mandaría por ellos, duró tres años allá, nunca mandó por ellos y envió dinero un par de ocasiones, cuando él regresa viven juntos un par de meses, después es internado en el hospital donde dura un mes y luego fallece. Irma reconoce que antes de irse a EUA era muy “vaquetón”, tomaba mucho alcohol y ya a su regreso todo parece indicar que ya consumía drogas.

Es entonces que la idea del “hogar” y de que sus hijos tengan un padre, recae sobre ella, mientras que su esposo tiene esa “facilidad” y posibilidad de ir y venir, en cambio sobre ella se deposita la responsabilidad de que así suceda, tener un hogar, porque entonces aparece la idea del reclamo por parte de sus hijos, del por qué dejó a su esposo si era el papá de ellos.

Pero aunque esto ocurre en la mente de Irma, no es porque ella necesariamente lo piense así, sino que es resultado de las formas en que se educa para que las mujeres asuman que eso les corresponde a ellas; ya lo decía Foucault (citado en Aguilera, 2010), cuando hablaba respecto a la gubernamentalidad, y que su eficacia no estriba en que ésta se ejerza por el Gobierno, sino por la “sociedad disciplinaria”, al grado que las mujeres asuman que esa es su consigna por el hecho de ser mujeres, en realidad no serían los hijos sino esa “sociedad disciplinaria” la que estaría reclamándole por no “cumplir”.

Aun cuando en los primeros años de aparecer el VIH cabía la posibilidad de haberlo adquirido por transfusión sanguínea, su vínculo en el campo de la sexualidad siempre estuvo presente, por ello para las mujeres esto implica ser cuestionadas y juzgadas con las “formas” de vivir su sexualidad. En este sentido, otro aspecto que recae en las mujeres es la creencia de que ellas deben “portarse bien”, esta frase fue nombrada por la mayoría de las mujeres y en distintas partes de las entrevistas.

Esta idea de “portarse bien” se asocia generalmente al ejercicio de su sexualidad, de cómo ellas deben hacer “uso” de sus cuerpos, bajo qué formas, en qué momentos y con quiénes; estas “normas morales” establecidas social y culturalmente, dan cuenta de que a las mujeres se les pide “abstención” pues no es bien visto que tengan múltiples parejas y “pureza”, ya que se les pide llegar “vírgenes”

al matrimonio, pero a cambio se les promete que eso será “recompensado”, y por lo tanto tendrán una mejor pareja.

Sofía, recuerda que cuando era más joven su mamá le inculcaba no tener relaciones sexuales antes de casarse, como una manera de ser valorada como mujer, sin embargo ella siente que eso de nada le sirvió cuando supo que tenía VIH, ella dice que: “en nuestras familias... te educan para que te portes bien, para que llegues virgen al matrimonio, que te valoren como mujer, que para que te toque... alguien que te trate bien... y yo siento que todo eso en mi vida no valió nada...”. Y es que para Sofía su ideal era casarse para toda la vida, vivir sin mentiras, ni engaños, ella consideraba que el matrimonio tenía que iniciar como algo fortalecido, sin grietas; pero la realidad del VIH le derrumbó todo.

El otro aspecto relacionado con la sexualidad y que también es parte de la “exigencia social”, es que las mujeres deben ser monógamas, el hecho de tener múltiples parejas ya las coloca en “otras categorías”, en aquellas que salen de la “norma moral” establecida. Si se considera que algunas mujeres cumplen con esta “exigencia”, lo menos que esperan es que puedan tener VIH, ni siquiera se puede contemplar una posibilidad.

Entonces cuando el VIH se hace presente en sus vidas, lo primero que se preguntan es ¿por qué a ellas? y entonces la llegada del VIH se asume como un castigo, pero un castigo que no se comprende, porque lo primero que hacen es preguntarse ¿por qué? si ellas se han “portado bien”.

Algunas hicieron referencia a que no anduvieron de “canijas”, a que se habían “portado bien”, que no eran “malas”, y entonces el reclamo era hacia Dios, que no las “recompensó” por todo lo que habían “cumplido”. Francisca, por ejemplo relata: “... en ese momento, no tenía nada en la cabeza, no me imaginaba nada, o sea, yo sentía coraje, rabia, e impotencia, yo decía: Dios mío, porque me estás castigando de esta manera”.

Y entonces se dan cuenta de que algo no está bien, como Carolina que decía: “según yo de mi parte no había riesgo, porque yo no había andado de cabrona, yo no andaba de piruja, yo no andaba en el trote... todavía anduviera de canija, por lo menos diría: pues fue uno de tantos, pero lo peor es que no”, y es ahí donde ya no comprenden la idea que tenían del VIH con lo que les está pasando.

La información que habían recibido es que el VIH era para “otras y otros”, por eso les resulta “imposible” creer que a ellas les esté ocurriendo. Irma, tiempo después se seguía preguntando: “pero por qué a mí, por qué si yo que me porté bien, o sea si siempre hablé con la verdad, por qué salimos con esas cosas, así, me estuve preguntando muchas veces por qué, por qué, por qué...” y es que, en el

fondo, lo que no se asimila no es el diagnóstico en sí, sino la carga moral que lo acompaña, y de ello dan cuenta dos mujeres con sus testimonios.

Ante el juicio “moral” que enfrentan por vivir con VIH, ellas llegan a creérselo y se lo apropian; en el caso de Julia, señala que tenía la conciencia tranquila, pues ella no había sido responsable de vivir con VIH, decía que no imaginaba la culpa que sentiría si ella hubiera sido responsable de transmitírselo a otra persona, y eso puede comprenderse cuando revisamos que ante el cumplimiento de la norma, ella está “tranquila” pues sabe que se ha “portado bien”, y que no hay “culpa”, como ocurre en el caso de las mujeres que se lo transmitieron a sus hijos y que se revisará más adelante.

En cambio Claudia había tenido más de una pareja sexual y por lo tanto ella cree que sí es su responsabilidad, pero eso es producto de los mensajes que socialmente refuerzan el castigo para quienes incumplen con el requerimiento de la monogamia, para Claudia esa idea la tiene muy presente ya que está convencida de que su diagnóstico se debe a que no midió las consecuencias de sus actos: “... luego yo me hice como que ah, es sólo sexo... qué más da, sin medir las consecuencias... digo: con qué libertad hacía uno las cosas... sin pensar”.

En este testimonio el mensaje es que hacer las cosas con libertad, tiene consecuencias y una de ellas cree que es vivir con VIH, es decir, la libertad “cuesta”, pero también es expresada, en términos de no medir consecuencias y sin pensar. Bajo uno de los discursos anteriormente expresado de que las mujeres son más “conservadoras”, entonces parece que actuar con libertad es ir en contra de ese “ser”, por eso adquirir el VIH se ve como el resultado de sus “conductas fuera de la norma”.

Otro aspecto frecuente en sus relatos fue el tema de las infidelidades por parte de sus esposos o parejas, aunque la mayoría lo sabía desde antes del diagnóstico, otras se dieron cuenta hasta después que fueron “atando cabos”. Por ejemplo, para Irma era claro que su esposo tenía otras relaciones: “... a mí me dicen (familia de su esposo) que se infectó con drogas, pero yo pienso que no, como era muy vaquetón, yo pienso que, con una mujer, pero pues sabe, nunca me quiso decir la verdad...”.

Como en el caso de Jovita, ella lo sabía desde que eran novios: “... cuando éramos novios andaba con las dos a la vez, yo una vez sí le dije o andas con ella o andas conmigo, cómo que con las dos (él dijo) para las dos tengo, y le dije: pues con una o con otra...”, es decir, sí sabe que tienen otras relaciones, pero parece que ninguna creyó que esto podría traer como consecuencia una enfermedad de transmisión sexual, como la del VIH.

En nuestro contexto, las infidelidades por parte de los hombres no son cuestionadas a diferencia de las mujeres, pero bajo una norma en la que prevalece la heterosexualidad como “natural”, esto es permitido siempre y cuando la realicen los hombres con mujeres.

En este sentido surgieron dos experiencias que relatan cómo más allá de la infidelidad, es más grave que éstas fueran con personas de su mismo sexo, la sorpresa está, en darse cuenta de que tenían prácticas sexuales con otros hombres y no en que fueron infieles: “ahí me doy cuenta después de que murió... me salió homosexual, que andaba con otros hombres desde antes de casarnos... o sea, me casé con un bisexual”. En esta experiencia el asombro está en que su esposo era homosexual o bisexual, en realidad no sabe ni cómo nombrarlo, pero para ella, el énfasis lo tiene con quien lo hizo, no tanto lo que hizo.

En otro de los casos, relataron que: “... simple y sencillamente, ya se ha hecho más descarado... a lo mejor antes sí se cuidaba, ya ahorita ya no, ya ahorita a veces pasa con muchachitos jovencitos, y pasan y le agarran las sentaderas y él muy contento... yo antes no quise creerles... porque yo nunca lo agarré con las manos en la masa...”. En este testimonio se refleja un reclamo hacia su esposo por hacerse más “descarado”, es decir, a mostrarse, todo estaría bien si fuera como antes que se “cuidaba”, nuevamente el problema es con quien lo hace, no la acción en sí misma. Estas experiencias muestran cómo culturalmente la infidelidad está permitida en los hombres, pero si ésta se realiza con otros hombres, entonces si es cuestionada.

Siguiendo con el tema de la infidelidad, hubo una experiencia que da cuenta cómo los hombres “naturalizan” su condición de “facilidad”, que les permite hacer lo que sea, sin que por ello implique una responsabilidad de sus actos. Sofía relata que por mucho tiempo le creyó a su esposo, cuando éste le decía que el VIH era resultado de una maldición que le había “echado” su madre, pero después se fue dando cuenta de que en realidad el VIH era consecuencia de sus comportamientos ya que él desde joven se había caracterizado por acudir con frecuencia a las cantinas. Cuando le pregunto cómo su madre le pudo echar una maldición a su hijo, ella lo relata así:

... su mamá lo veía en la cantina... y veía que andaba de vago, lo veía pasar con sus amigos y todos asistían ahí todo el día... entonces que un día le dijo: tú no te vas a salir de ahí hasta que no tengas el sida... entonces, él siente que fue como una maldición... pero yo ahora no lo veo como una maldición, sino como la consecuencia de sus actos...

Es así como los contextos de las mujeres van creando condiciones para que el VIH pueda entrar a sus vidas, no es que el diagnóstico llegue de la noche a la mañana, es que prácticamente es resultado de múltiples factores entre los que se encuentran las desigualdades, las ideas de cómo “debe ser una mujer”, el machismo, las violencias, pero sobre todo el papel que tienen las mujeres en la toma de decisiones sobre sí mismas.

Ante estos escenarios donde la información que escuchan del sida –como lo nombran–, está relacionado con grupos de riesgo, su vulnerabilidad ante el VIH se incrementa. Por eso cuesta tanto trabajo creerlo, hay dificultad en asimilarlo porque de entrada sus ideas asociadas a grupos de riesgo, no coincide con sus experiencias o formas de vida.

Irma por ejemplo decía: “Y yo que pensaba que eran a los gays y a las prostitutas... y no, error, pura ama de casa... y es que una como ama de casa no piensa que por él marido, no crees que te va a pasar, y sí pasa”, para ella el saber que como ama de casa te puede pasar fue lo que la confrontó más, darse cuenta de que “por su marido”. En cambio, Andrea pensaba: “... y como yo no tenía relaciones sexuales en ese momento, pensé que no iba a ser propensa”, cuando en realidad el riesgo no está ni en el número de parejas sexuales, ni en la frecuencia con la que se practican las relaciones sexuales.

En general para ellas es un momento de confrontación, de saber que le puede pasar a cualquier persona, incluyéndolas a ellas. Sofía expresó: “Yo sentía como mucha tristeza, como que no lo podía creer, como que no, no, no, que no era cierto... fue algo bien difícil... que no te esperas... piensas que le puede pasar a cualquier persona, pero no piensas que le puede pasar a uno mismo, la verdad no me lo imaginé...”.

En estos testimonios se puede considerar que las mujeres al no contar con la información indicada, no se pueden asumir como vulnerables y entonces se “justifica” su baja percepción de vulnerabilidad ante el VIH, sin embargo, lo que llama la atención es que esa falta de información también es compartida por quienes ofrecen los servicios de salud, ya que tampoco las consideran vulnerables y pasan por alto situaciones que pueden ser una alerta.

Para Irma, la respuesta por parte de los servicios de salud, la confrontó con lo que le había dicho su esposo:

... mi esposo me mandó decir que me hiciera una prueba de VIH porque estaba infectado... y así, así me fui al seguro, y le dije: sabe qué doctor, acaba de hablarme mi marido... y me dice: no, señora, usted cómo va a tener eso, no se crea usted, esas son mentiras...

al final me la hicieron... pero no me dijeron nada... hasta como a los tres meses vinieron unas enfermeras a buscarme...

Ella comenta que en esos tres meses que transcurrieron, ella estaba confundida, por una parte, ella intuía que podía tener VIH, pero ante la respuesta del doctor quien le dice que “no se crea” ella alberga una esperanza, al final sucede lo contrario.

Andrea, sin embargo, ya iba con los resultados, y fue cuestionada por haberse hecho la prueba si no era de “alto riesgo”, ella busca a un “especialista” porque ella no entendía los resultados:

“yo me hice la prueba por mi cuenta... pero no entendía nada del resultado... cuando fui al hospital, la doctora me decía: ¿cuántas parejas diferentes has tenido?... (mujer): dos, (doctora): y ¿por qué te hiciste la prueba? (mujer) ¿que por qué me la hice? (doctora): sí, si no eras de alto riesgo ¿por qué te la hiciste?... (la prueba era un ELISA⁶ y era reactiva).

En estos casos, las y los médicos desde el “conocimiento” que tienen acerca de quiénes pueden ser las personas que pueden tener VIH, creyeron que estas mujeres no tenían por qué hacerse la prueba, por ello no lo consideraron pertinente. Andrea es diagnosticada en 2008, lo cual es el reflejo de que se seguía visualizando a los “grupos de riesgo”.

Es así como las mujeres refuerzan que no tienen de qué preocuparse, no sólo es que ellas no se perciban vulnerables ante el VIH, sino que además para el personal que ofrece los servicios de salud, tampoco lo son. Entonces ¿cómo pueden las mujeres tomar acciones para prevenir la transmisión del VIH?

Reflexiones del capítulo

Este capítulo tuvo como objetivo mostrar cómo la manera en que se ha construido socialmente al VIH influyó en las formas en que las mujeres comprendieron e incorporaron este diagnóstico en sus vidas. Al final lo que pretendo es evidenciar que si bien, cada una de ellas interactúa en contextos específicos, sus experien-

⁶ Es una técnica de inmunoensayo y se efectúa obteniendo una muestra o cultivo a través de las que se determina la presencia de los anticuerpos. Un resultado negativo de esta prueba significa que no se hallaron, pero si es positiva, para confirmar un diagnóstico se repetirá la prueba y en caso de ser positiva por segunda vez, se procederá a realizar una prueba de confirmación.

cias relacionadas con ser mujeres y vivir con VIH, están atravesadas por múltiples situaciones en donde lo común es: el miedo, la discriminación, la culpa, las violencias e inequidades.

Contemplar los diversos contextos y circunstancias derivadas por su edad, estado civil, origen étnico, escolaridad y condición socioeconómica en las que se da el diagnóstico facilita la comprensión de cómo ellas entretejen una nueva forma de ser mujeres, de confrontar y cuestionar lo que de ellas se cree, contra la forma en que ellas se conciben; pero también de incorporar aspectos que consideran son parte de esa nueva condición, al final, sus experiencias de vivir con VIH están llenas de confrontación ante esos discursos y creencias que existen socialmente.

Si bien la información que tenían respecto a qué es el VIH va aclarándose, la imagen que tienen de sí mismas ante esa nueva circunstancia, al final es la que se transforma. Es interesante escuchar como independientemente de los años que tienen viviendo con VIH, cada una procesa su diagnóstico y reflexiona acerca de la relación tan estrecha que hay entre las formas en que aprendieron a ser mujeres y la llegada del diagnóstico.

Las experiencias de estas mujeres, nos develan cómo la llegada del diagnóstico significó más allá de padecer una enfermedad cualquiera, ya que sus efectos abarcaron toda la dimensión emocional, familiar y social y como veremos a continuación también trastoca el cumplimiento de sus deberes.

III. EL “DEBER SER” DE LAS MUJERES

Como vimos anteriormente, los contextos en que las mujeres interactúan influyen en la forma en que reciben y procesan la experiencia de vivir con VIH, sin embargo el hecho de ser mujeres tiene otras implicaciones a la hora de afrontar todo lo que conlleva el diagnóstico.

De ahí que me parece pertinente tocar el tema desde una mirada del género, en el que se pone de relieve los roles estereotipados que giran en torno a lo que “deben ser” y “hacer” las mujeres, pero que ante un diagnóstico por VIH esto también puede implicar nuevas formas de “demandarles” lo que debieran hacer.

Para ello planteo en primer lugar una breve explicación de cómo el género, me ayudó a resaltar esas experiencias que muestran las demandas que se les hacen a las mujeres para que sigan cumpliendo con los roles tradicionales pero que también en su nueva condición aparecen otras que no estaban contempladas.

Y finalmente contemplo dos apartados que muestran con los testimonios de las mujeres, cómo es que poco a poco vivir con VIH les implica más allá de tener una enfermedad física.

Género: El reto de una mirada distinta, en la experiencia de ser mujeres y vivir con VIH

Como se ha mencionado, el VIH tiene una fuerte connotación relacionada con lo inmoral, de ahí que quienes viven con esta circunstancia suelen ser enjuiciados en las formas en que se cree, que ejercen su sexualidad. En el caso de las mujeres, esta circunstancia del VIH las confronta, de entrada, para algunas, estas formas de relacionar el VIH no coinciden con sus experiencias de vida.

Si entonces, el diagnóstico por VIH trastoca la forma en que viven como mujeres, me parece importante primero dar cuenta de cómo pueden resignificar la experiencia de ser mujeres y vivir con VIH. Por ello, trabajar desde una perspecti-

va de género me permitió dar cuenta cómo ante este diagnóstico ellas enfrentan discursos, señalamientos y circunstancias con relación al “deber ser” y “actuar” de las mujeres, y además comprender la manera en que ellas enfrentan y resuelven aspectos relacionados con su diagnóstico.

Al ser el género una categoría que permite explicar cómo se establecen y atribuyen normas regulatorias, y cómo las estructuras simbólicas impactan en las vidas de las mujeres (Scott, 2011), abre una forma específica para comprender lo que significa no sólo el proceso del tratamiento, sino toda la experiencia de ser mujeres y vivir con VIH.

Si bien es cierto, que en nuestro contexto actual las mujeres hemos avanzado en el reconocimiento de la importancia de la toma de decisiones sobre nuestras vidas, hay situaciones como la del VIH, que ponen más barreras y vulnera esa “autonomía”, al grado de perder el poder sobre sí mismas. Según De Barbieri (1996) existen dos categorías de heterogeneidades las cuales deben ser consideradas; las que son propias del género y las que son producto de otras diferencias sociales, que se articulan entre sí. En el caso de las mujeres que viven con VIH se presentan ambas, ya que además de ser mujeres que viven con VIH, existen otras características como ser migrantes, indígenas, de bajos recursos económicos, jóvenes, entre otras, que muestran esa diversidad de desigualdades y relaciones de poder en las que están inmersas.

Considerar que el poder se ejerce de manera eficaz, en la medida en que las mujeres colaboran no sólo como objeto de las relaciones de poder, sino también en la reproducción de éstas (Villarreal, 2000 citado en Magaña y Sánchez, 2015), toma relevancia en este documento, para explicar cómo el VIH desde una perspectiva de género pone en relieve las relaciones de poder en las que están involucradas las mujeres y cómo su diagnóstico las puede acentuar, pero también como ellas de manera “natural” las replican, asumiendo que es algo que así debe ser.

Otra posibilidad que ofrece trabajar con la perspectiva de género es que invita a cuestionar sobre cómo se reproducen los significados de los cuerpos sexuados en relación el uno con el otro y cómo se despliegan y cambian; pero no el cuerpo como punto de origen, sino como resultado o efecto en relación con lo que le apoya y lo rodea (Scott, 2011). Y es así como se producen diversos significados y representaciones, que en el caso de las mujeres que viven con VIH, pueden llegar a definir las y más aún ellas pueden llegar a definirse a sí mismas, con base en estas ideas y discursos.

Me parece importante subrayar, que durante años el reto de las mujeres que viven con VIH ha sido (y sigue) el lograr entrar en una agenda política a nivel

internacional, que les permita ser tomadas en cuenta ante decisiones que tienen que ver con sus vidas y sus cuerpos, sin embargo, aun cuando son visibilizadas, esto también ha generado que las formas en que son contempladas, sea bajo un “discurso homogenizante y con una mirada occidental” (Harcourt, 2007: 52). Y con esa mirada es que los organismos internacionales “proponen” las directrices para dar respuesta a las mujeres que viven con VIH, desde un lugar de enunciación distinto al contexto de las mujeres.

Entonces las respuestas ante el VIH, aparecen más con la finalidad de “administrarlas” y “controlarlas”, ya que sus cuerpos ahora son políticos en la medida en que se convirtieron en el cuerpo femenino genérico y generizado pero como resultado del discurso mundial sobre género y desarrollo (Harcourt, 2007), lo que origina es que más allá de ver las circunstancias que rodean su experiencia, y cómo resuelven asuntos relacionados con una condición de subordinación que se acentúa con el diagnóstico; las nuevas formas que surgen para “atenderlas”, es sólo contemplándolas como cuerpos productivos, reproductivos, sexualizados (*idem*) y que además ante el VIH, ahora también son cuerpos enfermos y vulnerables.

Esta mirada homogénea y accidental de la que habla Harcourt, que permea en los discursos de los organismos internacionales cuando se abordan temas relacionados con los países del “tercer mundo”, es también la que borra todos los modos y contextos marginales, pero también de resistencia; y entonces se deja de poner atención a las micropolíticas del contexto, la subjetividad y lucha por parte de las mujeres (Mohanty, 1984/2003), es así como las mujeres que viven con VIH pueden ser invisibilizadas no sólo en sus contextos y necesidades, sino también en sus luchas.

Para Harcourt (2007) el cuerpo representa la “geografía más cercana”, en la cual se despliegan las realidades culturales, sociales y económicas, por ello considera pertinente hablar de “políticas de lugar” que permitan tener en cuenta las diversas maneras en que se expresa el poder hegemónico patriarcal y capitalista imperial. Es así, que considero necesario tener en cuenta este tipo de reflexiones que me permitan mostrar hasta qué punto los cuerpos de las mujeres con VIH representan un caso paradigmático, en cuanto a las formas en que se ejercen acciones biopolíticas y necropolíticas para regularlas, así como dar cuenta del lugar en el que suscriben su experiencia de vivir con VIH, tomando en cuenta sus contextos y cómo sus cuerpos tienen diversos significados de acuerdo con las condiciones en que se encuentran.

Otro aspecto que se podrá evidenciar con esta perspectiva, son las relaciones de poder, como menciona De Barbieri (1996: 16) “las referencias al poder se

toman de dos vertientes principales: la de poder asociado a los roles y la de los poderes y resistencias de los cuerpos [...] (y que) los sistemas de género están rigiendo las relaciones desiguales y subordinadas no sólo entre varones y mujeres, sino también entre mujeres” entonces el panorama se amplía, es decir, contemplar más allá del binario hombre-mujer, sino también mujer-mujer, como una posibilidad de comprender los escenarios en que las mujeres interactúan.

Finalmente me pregunto si a causa del VIH ¿los cuerpos de las mujeres se llegan a convertir en “el sitio principal para el ejercicio del poder”? (Underhill-Sem, 2007: 33). De ahí el reto para comprender ¿cómo se establecen los significados de ser mujeres que viven con VIH y qué implican? y ¿cómo llegaron las mujeres a pensar de ellas mismas en el modo en que lo hacen? (Scott, 2011: 100), además de “dar cuenta de diversas prácticas de resistencia y de procesos de contradicciones y negociaciones” (Magaña y Sánchez, 2015: 5), que tienen en su proceso de resignificación del VIH.

Con estos planteamientos, pretendo resaltar que las mujeres que viven con VIH se encuentran en escenarios en los que no son consideradas en su dimensión de mujeres, de ahí la importancia de la categoría de género.

Algunas cosas siguen igual: “Para eso está su mujer”

Como se pudo observar, las mujeres desde antes de su diagnóstico “cumplían” con las responsabilidades que socialmente se les asignan, sin embargo cuando ellas adquieren el VIH, quedan excluidas o relegadas de algunas situaciones, pero lo que me llama la atención es que en el caso del cumplimiento de su “rol tradicional” de esposa o pareja de un hombre, de estas “funciones” no son relegadas, ni excluidas, sino al contrario, se les demanda que “cumplan” con ello, independientemente de su condición de salud.

Para ellas, el VIH llega de la noche a la mañana, quedándose a cargo de toda la familia, pues como vimos anteriormente, en la mayoría, sus esposos o parejas son diagnosticados en etapa de sida, lo que conlleva atenderlos a la par de dar respuesta a las necesidades de la familia. De las once mujeres entrevistadas, seis estuvieron acompañando a sus esposos o parejas cuando estuvieron enfermos u hospitalizados.

Para algunas, este cuidado lo vivieron como una responsabilidad, como algo que les “toca” por el hecho de vivir con ellos, en todo caso no fue una decisión, más bien “sintieron” que era su “deber”. Foucault señala que la disciplina “produce” individuos, pero no sólo en un discurso disciplinario, sino que los constituye activamente (citado en Buttler, 2006b), y es así como María durante varios años

aguantó los malos tratos por parte de su pareja, ella reconocía que, si lo dejaba, su familia no lo iba a ayudar, a pesar de vivir violencia a consecuencia del diagnóstico ella decidió quedarse por algún tiempo.

Cuando le pregunto qué le hizo quedarse con él, ella responde: “pues más bien para ayudarlo, no dejarlo así... padeciendo, así enfermo, era lo que me hacía quedarme, decía: es que lo tengo que apoyar”, sin embargo, al final decidió irse y cuando él fallece ella se reprocha por haberlo dejado: “sí siento ese remordimiento, yo digo pues era el papá de mis hijos... yo debí haberlo ayudado... no dejarlo morir solo”.

Para María ese “discurso disciplinario” del que habla Foucault y que se “constituye activamente”, es desde la creencia de que es ella la “responsable” de cuidar a su pareja, y por lo tanto se reprocha no haber estado con él; sin embargo, la referencia que hace es a la figura que le representaba, “era el papá de mis hijos”, nuevamente aparece el discurso que “demanda” a las mujeres a permanecer con sus parejas por ser los padres de sus hijos.

En el fondo es la exigencia social que les pide a las mujeres de “conservar” la familia, como si fuera sólo una responsabilidad de las mujeres. Vale la pena resaltar que cuando ella lo “deja”, él se “junta” con otra mujer joven con la que tiene dos hijos y quien también termina abandonándolo.

Y es que a las mujeres nos enseñan a “cuidar de los otros”, a anteponer nuestras necesidades por el bien de los demás, a “cargar con la cruz”, como fue el caso de Julia, a quien su familia se encargó de recordarle sus “deberes” como esposa: “...también la cultura que te inculcan... mis papás y mis hermanas decían de que era mi cruz, me preguntaban cómo lo vas a dejar, la gente qué va a decir y además qué vas hacer con los niños, o sea, te envuelve tu familia de que es tu esposo, además de que religiosamente era mal visto que una mujer se divorciara”.

Entonces las mujeres terminan cuidando a sus parejas, por compromiso, por obligación, por compasión, por solidaridad, porque así “debe” ser. Como le dijeron a Claudia, “para eso está su mujer”, es decir, aun cuando ellas viven con VIH y “pierden” varios de sus derechos por su condición, en el caso de cumplir con los “roles tradicionales” no dejan de estar contempladas.

Es así como son colocadas en un “estado de excepción” (Agamben, 1998) en el que, aun cuando quedan en algunos aspectos fuera de la “norma general”, en este caso, el “cumplimiento a los roles tradicionales” no las deja del todo fuera, siguen en una “relación de excepción” en la que según Agamben (*ibid.*: 31) “solo incluye algo a través de su exclusión”. Por ello no resulta extraño que no sean contempladas como sujetas de derechos, pero sí con “responsabilidades”.

Pero esa “relación de excepción” está en función de los “otros”, en este caso, a través del cuidado a sus parejas masculinas es como ellas están contempladas, sin embargo en muchas ocasiones es a costa de su propio cuidado, como le pasó a Claudia, quien ante la disyuntiva de quién de los dos era prioridad para tomar el tratamiento, (en su época lo tenían que conseguir ellos y además de ser escaso, era costoso), ella “decide” que su esposo sea quien tenga esa oportunidad.

La pareja de Claudia duró muchos meses en mal estado de salud, constantemente estaba hospitalizado y aunque ella reconoce que al principio la familia de él la apoyó, al poco tiempo ellos se deslindaron de toda responsabilidad argumentando que: “ellos son los de la bronca... para eso está su mujer... que yo (Claudia) lo atendiera... que era mi obligación”. Esa época fue muy pesada, así lo recuerda Claudia:

En menos de un año yo iba empeorando, no había tomado los medicamentos (aún no tenían acceso al medicamento) porque era él o yo, y él estaba más mal... ya estaba cansada... ya no podía atenderlo, ocupaba pañal, había que cargarlo porque se caía... ya no podía más, tenía como dos bebés, además atender el negocio, el cuidado de mi otro hijo, la casa, las deudas... hasta que dije: esto ya me rebasó.

Aun cuando Claudia reconoce que su situación la rebasó, ella no tuvo opciones, no sólo porque “era su obligación”, sino porque además ante la presencia del VIH los apoyos se restringieron a causa del estigma y la discriminación, lo cual implicó una carga más y posteriormente afectó su salud.

Cuando su pareja fallece, ella inmediatamente recae con un gran avance del virus, le diagnostican neumonía y tuberculosis por lo que se queda hospitalizada por varios meses, para ella: “era puro sufrir, ya no me componía, diario me hacían estudios... me mandaron a los aislados, de repente no sabía qué día era, primero lloraba, pensaba que mis hijos estaban solos, no podía ni pararme... estaba enojada, le decía a Dios, ya máteme para qué me quieres sufriendo”. El cansancio excesivo por el trabajo, la preocupación por conseguir dinero para los medicamentos y el cuidado de sus hijos y su pareja, la llevó a dejar de atender su salud. Para Claudia, “cumplir” con su “obligación” casi le cuesta la vida.

De Barbieri (1993: 154) resalta que, en el caso de las mujeres, “las capacidades de reproducción, acceso sexual, y trabajo no pueden ser eliminadas, ya que si así fueran dejarían de cumplir con las funciones de sus cuerpos, por ello se trata de controlar esas capacidades, pero sin que les sean quitadas”, es así como las

mujeres que viven con VIH al “cumplir” con las funciones relacionadas con sus cuerpos, quedan expuestas, al grado de anteponer el cuidado de sí mismas.

Sin embargo, dentro de esos “otros” a quien cuidar, existen también prioridades, en este caso la pareja masculina, antes que los hijos. Francisca, quien tanto ella como su hijo menor y su pareja fueron diagnosticados al mismo tiempo, le “tocó” cuidar al papá de sus hijos cuando estuvo en el hospital, mientras los dos menores estuvieron bajo el cuidado de la familia paterna. Llevaba casi el mes quedándose en el hospital día y noche por lo que poco veía a sus hijos, cuando se entera que el menor estaba presentando diarrea y que no lo habían atendido, el dilema para ella era a quién cuidaba: “... ya tenía como 15 días (su hijo con diarrea), nomás que yo no lo llevaba (al doctor) por lo mismo que yo estaba con su papá, cuidándolo en el hospital... yo decía, atiendo a uno, o atiendo al otro, y pues su familia nunca me apoyaba”.

Francisca había “decidido” cuidar a su pareja, menciona que él tenía depresión, según ella, él nunca se perdonó lo que les había pasado, por eso pensaba que si acompañaba a su pareja en el hospital pronto se recuperaría y entre los dos iban a salir adelante, su apuesta era que él viviera y “juntos” afrontar el VIH, pero esto no fue así, antes de cumplir el mes él fallece y su hijo menor tuvo que ser hospitalizado, pues estaba ya en etapa de sida y los médicos no le daban muchas esperanzas.

Tanto Claudia como Francisca tenían familiares, pero ellos asumieron que eso les “tocaba” a ellas, por ser sus parejas, sus madres y porque eran mujeres. Pero no todo queda ahí, luego fallecen sus esposos o parejas y ellas se quedan a cargo de resolver las necesidades de manutención y cuidado de los hijos.

De las once mujeres entrevistadas, siete quedaron viudas a causa del sida; Julia después de que fallece su esposo se hace cargo de sus tres hijos y la casa, para ella lo complicado era cómo resolver al mismo tiempo todo lo que se le presentaba:

... yo tenía que mantener a mi familia, porque mis hijos dependían de mí... yo no tenía esa oportunidad (de enfermarse), yo tenía que trabajar... aparte no era nada más darles de comer o vestirlos, también era ayudarles con las tareas, cuidarlos para que no se enfermaran, entonces yo tenía que estar bien... es lo más difícil, ser mamá y papá, para ellos.

Irma también vivió un momento donde ante la muerte de su esposo y la falta de apoyo de la familia paterna para salir adelante, la hizo hacerse cargo por

completo del cuidado y manutención de sus hijos, al verse sola ella asumió que: “alguien tiene que ver por esos niños, él ya murió, y si no soy yo, quién más... tengo que ser yo a fuerzas”. Así es que comenzó a trabajar, rentó una casa, y sus hijos tuvieron que cuidarse entre ellos.

Estas historias pueden ser muy frecuentes en nuestro contexto, donde cada vez son más las mujeres que enfrentan solas el cuidado y la manutención de sus hijos, la diferencia con estas mujeres es que su diagnóstico no favorece para que la familia o la sociedad las apoye y estos procesos se viven a escondidas, a solas, pues el miedo a la discriminación las acecha constantemente.

Estas experiencias muestran cómo las mujeres después del diagnóstico continúan en el cumplimiento de sus “roles tradicionales” y que no dejan de estar contempladas en el ámbito de las responsabilidades sociales. Sin embargo, una vez que adquirieron VIH, surgen nuevas “expectativas” sociales respecto a cómo tendrían que “ser y actuar” ahora que viven con el diagnóstico.

Lo que se espera de ellas: “Era muy cuidadosa de que no fuera público”

Una vez que adquieren el VIH, las mujeres además de continuar en el cumplimiento de los “roles tradicionales”, también afrontan una serie de “expectativas” que recaen sobre ellas, por el simple hecho de ser mujeres y vivir con VIH. Sin embargo, estas expectativas tienen otras implicaciones, pues el cumplimiento en muchas ocasiones está relacionado con “conservar” su “rol tradicional” o a la renuncia de sus derechos.

La vida en pareja es un tema que puede comprenderse de diversas formas, en los testimonios de las mujeres es un aspecto que las confronta entre lo que ellas quisieran y lo que creen que “deben” hacer, por lo tanto cada una lo vive de manera diferente, sin embargo en este capítulo quiero hacer referencia a la vida en pareja, como parte de un “deber” que se cree que les corresponden a las mujeres, para cumplir con su rol “natural” de formar familias.

Francisca una vez que fallece su esposo, tiene la posibilidad de vivir nuevamente con una pareja, ella tenía dudas ya que con el papá de sus hijos vivió mucha violencia. Sin embargo, decide intentarlo: “pues dije, si no tuve... un hogar con el papá de mis hijos, quizá este sí, quizá este no esté así, y pues lo intenté”. El discurso que me interesa resaltar es que para Francisca la idea de tener un hogar está vinculada a la presencia de un hombre en la vida de ella y sus dos hijos, como si la presencia de éste le diera ese “estatus”, aun cuando ella trabajaba y sacaba adelante a sus dos hijos y vivía sola con ellos, eso no la hacía sentir que tenía un hogar.

Irma quien a pesar de que su familia no creía que podía reiniciar su vida en pareja, ella decide intentarlo y comienza una nueva relación, sin embargo, las cosas no terminaron como ella esperaba, al final, se repitió la historia de maltrato que ya había tenido anteriormente:

...haz de cuenta que él me hablaba como muy despreciativo... como que me utilizaba, como que yo era la que tenía que hacer su chacha... yo era la que tenía que hacer todo lo que me mandara, cuidar a su mamá... hacer la comida, ayudar a sus hijos a hacer la tarea... yo me sentía muy utilizada y entonces me dije: que chingados hago aquí...

Aun cuando esta relación duró poco más de un año, cuando le pregunto a Irma qué la hace animarse a estar con él, ella responde: “con tal de no estar sola y echarle ganas... pues como que quería salir adelante”. Para Irma, existe la creencia de que “no estar sola” le ayudaría a salir adelante, es decir nuevamente “la vida en pareja” parece una solución. Se entiende como si vivir en pareja, da como resultado, sentir que salen adelante.

Pero ¿qué significa ese “salir adelante” cuando se trata de vivir con VIH y ser mujeres? Si en el tema de la sexualidad las mujeres con este diagnóstico tienen sus “restricciones”, entonces cómo se puede asociar la vida en pareja como un “salir adelante”. Y entonces otra de las mujeres habla de su “vida en pareja”.

Claudia quien también decide reiniciar una relación sentimental, señala que en su momento más difícil con el diagnóstico estuvo acompañada de un hombre que sabía de su condición y que así la “aceptaba”, al principio, esto le ayudó a salir adelante, a encontrar una motivación, sin embargo después de un tiempo, ella se da cuenta que es una relación “complicada” pues es alguien que constantemente la violentaba y le decía: “es que a ti ya nadie te va a querer, si tú ya no quieres estar conmigo, te vas a pudrir sola, porque nadie te va a querer, cuando sepan lo que tienes”.

Para Irma y Claudia “querer” vivir en pareja, pero bajo la condición de vivir con VIH, las puso en desventaja, por lo tanto creyeron que sus alternativas eran más restringidas, de entrada creen que ya nadie las puede aceptar y querer por el hecho de vivir con VIH, así también lo pensaba Sofía:

por mucho tiempo pensé en separarme, pero yo decía, quién más querría estar conmigo por vivir con VIH... si no tuviera VIH yo me separaba, por la manera en que me trató, que de repente también se porta un poquillo mal... pero mi condición con VIH me detiene aquí con él.

Es así, como terminan quedándose con hombres que ejercen violencias contra ellas, bajo la creencia de que nadie más las puede aceptar, por ello Claudia se queda con su pareja por cinco años, pero cuando le pregunto a Claudia qué la hizo permanecer en esa relación, contesta:

...desde el diagnóstico... nunca he estado sola; era como un miedo que tuve al principio, tenía mucho miedo de estar sola y que la gente me criticara o me señalara más, que dijeran: cómo no va a estar sola si tiene “eso”, era como que estar acompañada tapa “eso”, no pueden decir que tengo VIH porque tengo alguien... yo así lo veía.

Entonces, en este caso “querer” vivir en pareja le hace creer a Claudia que le ayuda a “tapar” que vivía con VIH, y por lo tanto la “salvaría” de ser criticada y señalada, pero sobre todo, tanto ella como Sofía e Irma, creían que quienes viven con VIH no pueden tener otras parejas, por eso su argumento tenía tanta fuerza, al grado de “aceptar” estar con alguien, aunque las violentaran. Para Claudia el fin no es la vida en pareja, sino “mostrar” a la sociedad que ella no vive con VIH, pues sí tiene pareja –que eso es lo “natural”–, esto la “salva” de ser señalada.

Pero no es que Claudia y Sofía por sí solas hayan pensado que quienes viven con VIH ya no pueden vivir en pareja, estas “ideas” son reforzadas constantemente justo por la gente más cercanas a ellas, en este caso, a Claudia su pareja le decía que nadie la iba a querer cuando supieran lo que tenía, pero esto no sólo se dice, sino que se refuerza en la vida cotidiana con acciones por parte de diferentes actores y en todos los ámbitos de sus vidas.

Es así, como según Buttler (2006b) la regulación en su dimensión legal no agota la esfera de su eficacia, sino que ésta se vincula al proceso de normalización y es así como la “norma” lleva a cabo su función transformadora, a través de una serie organizada de restricciones y un mecanismo regulatorio. Por ello, para las mujeres, la vida en pareja está vinculada a ese proceso de normalización, en donde Irma cree que eso le ayuda a salir adelante y Claudia asume, que esto la exime de enfrentar el estigma y la discriminación por vivir con VIH.

Otro aspecto en relación con lo que se espera de las mujeres que viven con VIH, es que asuman su “responsabilidad” por el diagnóstico. Se cree que como ellas se lo “buscaron”, por lo tanto, son responsables de lo que les pasa, pero no sólo a ellas, sino también lo que le pasa a sus hijos o sus parejas; este discurso apareció frecuentemente en sus testimonios bajo el sentimiento de “culpa”.

Las once mujeres lo expresaron en distintos aspectos, al final lo recuperé en cuatro grupos: en primer lugar, la culpa por la posibilidad o en algunos casos por

el diagnóstico de sus hijos; en segundo, la culpa por haber adquirido VIH; tercero la culpa por todo lo que les pasa una vez que adquirieron VIH; y cuarto por el diagnóstico de sus parejas.

En relación con el primer aspecto ellas resaltan que sus hijos no tienen por qué “pagar” los errores de los padres, así lo comenta Sofía: “... nosotros le pedimos tanto a Dios para que nos hiciera un milagro... yo le decía que mi hijo no tenía ninguna culpa... yo creo que los errores de los padres no tienen que pagarlos los hijos, la culpa era mía porque yo ya sabía (que vivía con VIH) cuando me embaracé”.

En el caso de María, por ejemplo, ella decía que: “no buscaba eso, de repente ya se dio... dije ya ni modo, pero yo tenía miedo... va a salir también con VIH... a veces decía: para qué lo tengo, para que traigo niños a sufrir”.

En estas dos historias los discursos que resalto son que los hijos no tienen la culpa (entonces creen que ellas sí) y que los traen a sufrir, aun cuando parece que son ellas quienes lo dicen, al final son los discursos que permean en todos los ámbitos, que las juzgan porque viven con VIH y “deciden” embarazarse, así es como las responsabilizan de que sus hijos nazcan con el virus. Estos discursos llegan a tener tanto impacto, al grado que ellas llegan a asumir que prácticamente son responsables de que sus hijos no sólo nazcan con VIH, sino de que sufran ante la posibilidad de nacer con el virus.

Entonces, en lugar de demandar servicios que garanticen sus derechos sexuales y reproductivos, las mujeres sienten que “hicieron mal” por embarazarse, y el juicio se asume como algo que ellas “merecen”. Al final, la decisión de embarazarse cuando es asesorada y acompañada disminuye las probabilidades de la transmisión madre-hijo y en el caso de que sus hijos nazcan con VIH y “sufran”, será resultado de la forma en que la sociedad actúe ante la concepción que tienen del VIH y eso no podrá ser responsabilidad de las mujeres.

Otra de las culpas es por haber adquirido el VIH, en este aspecto las mujeres sienten ese juicio por su diagnóstico, ya que socialmente se les reprocha porque se asume que es resultado de su comportamiento sexual, como fue el caso de Claudia quien relata que en una ocasión cuando iba a la consulta, estaban con la doctora especialista que ya en varias ocasiones la había atendido y un médico pasante, se supone que todo su historial médico está en el sistema, pero el pasante le pregunta: “¿por qué medio fue su infección? Y para pronto respondió la doctora: es por promiscuidad, ha tenido tantas parejas, y ya ni me dejó contestar... yo en ese tiempo dije: sí, tiene razón, me lo merezco porque tuve tantas parejas... ahora digo: que grosera fue la doctora”.

En este testimonio vemos como la doctora más allá de hablar en el nombre de Claudia, no describe la situación, sino que, en su lugar, emite un prejuicio respecto a lo que considera el comportamiento de su paciente. Para Foucault (1999a) la ciencia médica se ha considerado el “experto” en el arte no sólo observar, sino también de “corregir” y “mejorar” el cuerpo social. Por ello es por lo que la doctora no habla de la forma de transmisión, que en su caso es a través de la vía sexual, sino que pone el énfasis en el número de parejas que Claudia ha tenido y emite el prejuicio de “promiscuidad”, es decir “etiqueta” su conducta. Es como si al final el discurso de la doctora, buscara responsabilizarla de su diagnóstico.

Pero este reclamo social, sólo está en función del comportamiento sexual de las mujeres, por ejemplo, a Julia, le preocupaba que cuando acudía a consulta alguien pudiera identificarla, (en la puerta del consultorio estaba el letrero de “VIH-sida”), aun cuando se ponía lejos del área, le inquietaba que alguien la reconociera y dijera:

ahhh, mira, es mi vecina, ay, pues ¿con cuántos se acostó?, y luego te juzgan... las mujeres somos más dadas a que nos juzguen, el problema del VIH es que está relacionado con sexo y con la promiscuidad y con todo eso, entonces eso hace que la gente juzgue a las personas... a ver ¿por qué las personas que están enfermas del corazón o que tienen cáncer... les preguntan qué tienes y hasta parece que lo presumen?, todas dicen lo que tienen, pero nosotras no podemos... yo ya me cansé de andar dando explicaciones.

Entonces de fondo el reclamo es el número de personas con la que se acostó, porque así se vincula al VIH, por eso para ella, quien tiene cáncer o problemas de corazón no tienen que dar explicaciones.

Y aun cuando ellas consideran que no es necesariamente el resultado de su comportamiento, sí llegan a creerlo al grado de “justificar” su diagnóstico. Por ejemplo, la misma Julia comenta que cuando iba a sus estudios y le sacaban sangre, las enfermeras la veían “feo” y entonces ella les decía que lo había adquirido por transfusión sanguínea, y eso hacía que las enfermeras fueran más empáticas y solidarias con ella. Al final Julia aprendió que decir que había adquirido el VIH por transfusión sanguínea la “salvaba” de esa responsabilidad y prejuicio que se les atribuye a las mujeres por su diagnóstico.

Otra de las culpas relacionadas con su diagnóstico está en función de haber aguantado las condiciones de violencia y desigualdad que vivieron antes de la llegada del VIH, en este caso Julia externaba: “...yo creo que él tuvo la culpa porque andaba de infiel, pero yo también tuve la culpa por haberle aguantado tantas

cosas... hasta golpizas y sí, en la manera en que yo viví yo estaba muy mal... ahí yo no tuve la madurez para decir basta yo me divorcio...”.

Julia habla de una madurez para poner fin al maltrato, entonces la culpa que siente Julia es por no “poder” decir: “basta yo me divorcio”, que esto se podría traducir como una libertad para decidir sobre su vida, pero entonces ya no sería su culpa, sino más bien la forma en que fue educada. En el caso de Sofía, también considera que de alguna manera ella fue culpable por elegir a esa persona (su esposo) “sin fijarse bien”: “porque ellos sí pueden hacer todo lo que ellos quieran... traerte la situación que tú no querías vivir, pero ya no fue por decisión propia o no sé si fue por decisión propia, porque tu elegiste a esta persona, sin fijarte bien...”

En estos discursos donde sienten “culpa” por su diagnóstico, me parece importante reconocer que no necesariamente vienen de las mujeres, pues como lo hemos visto, es algo que se refuerza cotidianamente desde diversos escenarios y que proviene de diversos actores, pero lo que me llama la atención, es como al final ellas logran incorporar estos discursos, y asumir que el resultado del diagnóstico en sus vidas es su “culpa” por “no haber dicho basta” o por “no fijarse bien” en la pareja que eligen. Pero realmente ¿se les puede culpar de eso? cuando hemos visto que desde pequeñas han aprendido a que no son dueñas de sus cuerpos, ni de sus vidas y que son “otros” los que deciden por ellas. Entonces la culpa que sienten por su diagnóstico se puede comprender más bien como no sentir esa “libertad” para tomar decisiones.

Sin embargo, también la responsabilidad está en función de otros factores que influyeron para que ellas adquirieran el VIH, la misma Sofía menciona: “no sé si haya sido ignorancia de mi parte... no tenía la información de nada, yo jamás pensé (que podría tener VIH)”. Al final lo que las hizo vulnerables, fue esa falta de información “real”, entonces eso de no saber nada respecto al VIH, las dejó en desventaja. ¿Cómo prevenir? si no saben de qué se trata, ni cuáles son las condiciones que las exponen.

En relación con la culpa por lo que les sucede, Sofía narró su experiencia de cuando estaba embarazada: por vivir fuera de la zona metropolitana, ella es derivada por parte del hospital de su localidad para que se atendiera en Guadalajara, una vez que terminó el proceso de la atención, le entregan el medicamento y una hoja en la que se le explica a los médicos del hospital de su localidad, los procedimientos para la atención del parto y la administración de los medicamentos tanto para ella como para su hijo. Sin embargo, cuando ella se la entrega al médico que la atiende, éste se deslinda y la deriva con otro médico, ya que argumenta que estará de vacaciones. Al final quien terminó atendiéndola fue el director del

hospital, Sofía se entera al poco tiempo que su médico no había salido de vacaciones y no estaba segura de que se hayan seguido las indicaciones al pie de la letra. Además, cuando estuvo hospitalizada fue víctima de múltiples actos discriminatorios por parte del personal de salud, incluso le habían hecho una prueba a su hijo sin su consentimiento y además no era la indicada.

Cuando le pregunto por qué cree que pasaron esas situaciones, ella responde que: “era como... algo muy nuevo, fue algo muy nuevo que yo traje, si me entiendes, que yo me traje de Guadalajara, que yo no debí haberme venido para acá, yo ahora lo entiendo, si yo me hubiera quedado allá (en Guadalajara), tal vez hubiera sido todo más diferente”.

En otras palabras, el que los médicos no estuvieran capacitados, y que además se pasaron la “bolita” para no atenderla, que no le realizaran los procedimientos al pie de la letra y que no le pidieran su autorización para hacerle estudios a sus hijos, fue su culpa, ella cree que es la responsable por el hecho de “traer” algo nuevo a lo que los médicos no supieron cómo hacer frente. Sofía en su relato da cuenta de que esas formas en que fue tratada por parte del personal del hospital no fueron mal intencionadas, ella cree que como era algo nuevo para ellos, no supieron cómo actuar. Sin embargo, el que ella considere que no debió haberse atendido ahí, hace que recaiga sobre ella la responsabilidad de lo que le pasó.

Conforme al cuarto aspecto, relacionado con la culpa por el diagnóstico de sus parejas, en el caso de Claudia que había tenido más de una pareja antes de su diagnóstico, cuando ve al papá de su hijo enfermo, ella se siente responsable de su situación: “A lo mejor era yo, cómo era posible que yo hiciera esto, yo me sentía que no me lo iba a perdonar nunca, viéndolo ahí, muriéndose”, él nunca le reprochó, ni le dijo que ella era la responsable, pero para Claudia haber tenido más de una pareja, la colocaba como responsable no sólo de su diagnóstico, sino de que él estuviera muriéndose. Aun cuando ella reconoce que también él había tenido prácticas de riesgo, esa posibilidad de haber sido ella, no la dejó tranquila durante varios años.

Underhill-Sem resalta que los cuerpos de las mujeres “están simultáneamente constituidos por los lugares en los que se mueven y a través de los que andan y por los discursos acerca de esos lugares” (2007: 37), es por esto que esas culpas que sienten las mujeres, en el fondo son los reclamos que socialmente reciben por vivir con VIH, la eficacia en el discurso que las responsabiliza es tal, que ellas logran incorporarlo y asumir que efectivamente son culpables de lo que les pasa a ellas y a su familia.

Otro factor que también se “espera” de las mujeres que viven con VIH es la “renuncia” a algunos aspectos en sus vidas, en particular a su derecho a la maternidad, y al ejercicio de su sexualidad. En el primero, bajo el argumento de que sus hijos e hijas pueden nacer con el virus, las mujeres “deciden” o más bien las obligan a que consideren operarse, antes de volverse a embarazar. Este tipo de experiencias fueron narradas por cuatro de las mujeres entrevistadas, en el que de diversas formas se les ponía como solución, no tener hijos.

En el caso de María cuando se le preguntó que si volvería a embarazarse, dijo que no, porque los médicos la “convencieron” de operarse, al estar relatando la experiencia refiere que los médicos estuvieron muy insistentes en que ella ya no “podía” tener más hijos, ante un discurso donde se asume que ellos son “los que saben”, apelan a que si se vuelve a embarazarse puede morir. “...estaban así, muy insistentes, me decían que si volvía a salir embarazada mi tiempo de vida se iba acortando... me dijeron: ya opérese... usted ya no puede tener hijos, porque si tiene más hijos se va a morir... por lo mismo de su enfermedad, pues yo dije: no ya, mejor ya (y se operó)”. En este relato, María lo cuenta como una decisión propia, y aunque parece ser así, en el fondo la decisión fue en función de no morir, entonces no decidió operarse, más bien decidió no exponerse para morir.

En el caso de Andrea estuvo atendiéndose el embarazo tanto en el extranjero como en Guadalajara, ella comenta que allá, el médico le dice que no tiene porque operarse ya que si ella decide podría tener otro hijo, esto la confronta ya que en Guadalajara en el servicio que le atendía su embarazo le habían hecho sentir que eso no era una opción, sintió que era una obligación operarse. El discurso que empleó el personal de salud fue:

...porque a fuerzas si ya tienes VIH no puedes embarazarte sin poder contagiar a alguien y aparte que tu bebé puede salir, bueno, correr el riesgo... y bajo esa situación, es como un desgaste... te dan un trato, así como emocional... diciéndote que tu bebé puede estar infectado, o sea, no te dicen que es una probabilidad baja, casi te aseguran que así va a ser...

Al final ella decide que ya no quiere tener otro hijo, pero no se operó, la diferencia estuvo en que ella tuvo opciones para decidir lo que mejor le convenía, y tener o no hijos u operarse o no, debe ser una decisión de ellas.

En relación con el tema de la sexualidad, algunas comentan que “prefieren” no tener otro tipo de relaciones sentimentales, bajo el argumento de cuidar a los “otros”, ellas “deciden” que mejor no lo intentan.

María, llevaba varios años desde que se separó del papá de sus hijos, cuando le pregunté si ella considera la posibilidad de vivir nuevamente en pareja ella dice que: "...digo que también como por lo mismo (que tiene VIH) que yo creo que no he tenido más parejas, ni nada, y es que yo estoy consciente, yo no quiero andar infectando, a la gente, la verdad". Para ella, que "está consciente", dice que "no quiere andar infectando a la gente", pero ¿a qué se referirá con consciente? que la respuesta sea que no quiere "infectar" a la gente, es decir, asume que por vivir con VIH ya no puede tener estas posibilidades, pues, de entrada, existe la responsabilidad del diagnóstico en el "otro".

Para Irma también existe ese temor, de "infectar" a alguien: "te cansas porque haz de cuenta que no tienes un prospecto de vida más allá, porque no puedes llevar una relación con responsabilidad... quien sabe cuánto te vaya a durar... y que la infectes". Aun cuando aparece en primer lugar la prevención y el cuidado de los otros, en el fondo está la posibilidad de un reclamo social por andar "infectando" a otros, por ello es por lo que el discurso que permea es que ellas ya no tienen la posibilidad de establecer relaciones sentimentales, pero esto aparece más como un posible reclamo para que renuncien a esas posibilidades, pero por el bien de "otros".

En ambos casos, la renuncia a la maternidad y la renuncia al ejercicio de su sexualidad, están atravesados por la preocupación y el cuidado de los "otros", sus hijos o hijas y sus parejas masculinas; es por esto que lo considero más como una "restricción" social y una demanda que se les hace, que una decisión de las mujeres, aunque parezca que ellas lo quieren así.

Por último, hay un aspecto que me interesa resaltar y que en todas las entrevistas las mujeres lo nombraron; es el tema de la "fortaleza". En sus relatos ellas contaban con frecuencia, que buscaban "ser fuertes" ante las circunstancias que implicaba el diagnóstico, ellas consideran que esta forma de afrontar su situación ayudaba a que su familia estuviera tranquila y que vieran que no se estaban muriendo.

Por ejemplo, Sofía les decía a sus papás que no se preocuparan por ella "yo quería darles ánimo, mírenme, no me estoy muriendo les decía... me siento bien, aunque no me sentía bien, porque con el dolor así, es muy difícil... entonces yo creo que eso les dio fuerzas a ellos". Es como si ella quisiera decirles que no era tan difícil, que no había de qué preocuparse, al final no se estaba muriendo.

Culturalmente se reconoce a la mujer fuerte, que no se queja, que siempre sale adelante, quizás por esto, ellas consideran que "no pueden" mostrarse débiles, para Andrea esa idea fue la que no le permitió compartir su situación de VIH

con su mamá, argumentaba que: “lo que pasa es que yo siempre fui el soporte de mi casa, pues, entonces, yo pienso y sentía que les iba a dar una mortificación, y que nada podía hacer ella por mí”, y hasta la fecha no ha querido “preocuparla”, aunque ella cree que su mamá ha de sospechar, pero que nunca lo han hablado.

Pero también esa fortaleza aparece endosada, en la experiencia de Jovita ella le atribuye a su fuerza interior la presencia de Dios en su vida, “cuando tengo mucha depresión... entonces yo sí digo ya... pero luego... yo creo que Dios me jala las orejas, y ha de decir dónde están esos pantalones, entonces como que ya, reacciono un poco, y digo pues sí es cierto...”, al final, es que aunque ella dice “ya” como una manera de no “aguantar más”, ella “tiene” que “sacar” los pantalones y reaccionar. En su caso entonces, Dios es quien no la deja caerse y le “jala las orejas”.

En cambio, Claudia aparentaba “poder” con la situación, para ella era vergonzoso que se dieran cuenta por lo que estaba pasando:

... yo me sentía la mujer maravilla... cada que se enfermaba (su pareja) lo llevaba, aunque fuera en la madrugada... no me cansaba, ni me daba miedo andar en la noche manejando... yo podía disfrazar mi situación, era muy cuidadosa de que no fuera público. En la noche lloraba y en el día me veían perfectamente, andaba todo el día como si nada.

En estos testimonios lo que me llama la atención es que públicamente dan el mensaje de que su situación no es para tanto, de que todo está bien, de que no se están muriendo, es como si las mujeres no quisieran o no se les permite dar cuenta de todo lo que les pasa. Entonces me pregunto: ¿por qué invisibilizarlo?, ¿qué pasa si ellas dan cuenta de lo que viven?, ¿qué o quiénes les hacen creer que eso no es importante?

Si retomamos que, aunque se reconoce que el impacto del VIH afecta todos los ámbitos de las personas, en el caso de México, la respuesta al VIH se mide en la adherencia al tratamiento y los resultados en los estudios clínicos. Es decir, desde este enfoque de atención, se desconoce todo lo demás que entra en juego con el diagnóstico.

Por ello, cuando Claudia acude a consulta para su atención médica y expresa cómo se siente, la respuesta que recibe por parte del médico (que es el que sabe) le dice que no hay de qué preocuparse: “doctor es que me siento cansada, yo necesito algo (el médico), no, es que usted está re bien, no necesita nada... usted está mejor que yo... (Claudia) seguido me ha tocado que me digan eso”, es decir,

él médico sabe mejor que ella cómo está de salud, minimiza su “cansancio” que como vimos, no es cualquier cosa hacerse cargo de lo que el diagnóstico implica, pero cuando la atención al VIH es meramente atender la salud física, entonces “no necesita nada” más.

A partir de que se inicia con el acceso universal a la terapia antirretroviral es muy frecuente que los médicos en la consulta les digan que ahora tener VIH es como tener cualquier enfermedad crónica, que tomando sus medicamentos todo va a estar bien y que ya no se van a morir de sida, quizás entonces se entienda que, si ellas toman el medicamento, no habría de qué quejarse, pues “todo” está “controlado”.

No es extraño entonces, que las mujeres consideren mostrar públicamente fortaleza ante un diagnóstico que para los médicos es sólo una enfermedad crónica, como le dijeron a María: “que ahorita ya era crónico, porque ya había medicamento, que lo podía detener, pero siempre y cuando yo llevara una constancia en mi medicamento”, aun cuando por otro lado, oculten lo que sienten, ya que la misma María dice: “yo creo que no se resigna uno... siempre vive uno pensando por qué a mí, si mi vida era normal... por más que yo no quiero tener esto y trato de verme fuerte, hay ratos que también me deaigo”.

Es así como procesar la experiencia de vivir con VIH es un reto ya que no sólo se trata de asimilar sólo lo que ellas creen, sino que también están en función de lo que el contexto y la sociedad les retroalimenta, les refuerza y les demanda, por ello es por lo que sus cuerpos y sus vidas se inscriben en un discurso que les dicta cómo deben ser para que sean “funcionales” en las dinámicas cotidianas.

Por ello, coincido con Mohanthy (1984) cuando señala que las mujeres están constituidas por una complicada interacción entre clase, religión, instituciones y marcos de referencia y no simplemente en función de un sistema económico o una política particular ya que estos cuerpos también se constituyen con relación a su rol, de ahí que sus cuerpos importen en relación con su “funcionalidad”. No es la misma atención y trato a una mujer embarazada, que a la que es usuaria de drogas intravenosas, o la que es trabajadora sexual, o si es soltera, joven, o migrante, o indígena, o con mayor poder adquisitivo, por ello es que más allá de su diagnóstico y ser mujeres, existen otros aspectos que las ponen en desventaja.

Reflexiones del capítulo

Cuando estuve procesando las entrevistas me llamaba la atención que sin duda alguna, independientemente de sus condiciones económicas, grados de escolaridad o de contexto en el que vivían, todas las mujeres habían experimentado en

algún momento situaciones en las que no habían sido dueñas de sus decisiones y que su actuar estaba en función de lo que el contexto les demandaba.

Para algunas esto era evidente, sin embargo para la mayoría esto pasaba desapercibido, sus testimonios daban cuenta de que era algo que ellas asumían como imputable por el hecho de haber nacido mujeres, y esto me llevó a reflexionar cómo anteriormente cuando las conocí en el grupo de mujeres, mis ideas respecto a lo que ellas decidían me parecían actos totalmente individuales y de los cuales sólo ellas eran responsables, sin embargo con las reflexiones teóricas, esto toma otro sentido, me ayuda a comprender el grado de influencia que tienen los discursos tanto institucionales como sociales, en la regulación de las decisiones y actos que recaen sobre las mujeres.

Otros aspectos que también aparecen en sus testimonios, es que aun cuando la mayoría contaron de alguna manera con los servicios de salud para atenderse o atender a sus parejas e hijos, los impactos del VIH en el ámbito cotidiano, sus “deberes” y “responsabilidades” que “cumplieron” estando solas, fue lo que rebasó toda capacidad de hacer frente a las implicaciones que tiene el VIH, y que aun con su diagnóstico, se sigue esperando que cumplan con ciertas “expectativas” sociales que de una u otra forma las contempla para algunos aspectos, pero las relega y excluye de otros.

Para ellas la respuesta al VIH enfocada en la prestación de servicios médicos, no resolvió todas las implicaciones derivadas de su nueva circunstancia, y que recaen directamente sobre las mujeres. Como vimos, los aspectos cotidianos, logísticos, económicos y emocionales fueron los que complicaron sus experiencias con el diagnóstico.

Es así, que las formas en que socialmente se construye una imagen de “la mujer que vive con VIH”, son las que no favorecen que éstas se reconozcan y sean reconocidas como sujetas de derechos; los discursos que las juzgan y las señalan, imposibilitan las redes de apoyo para hacer frente a una enfermedad que crónica o no, cada día impacta más a la mujeres de todas condiciones.

Mientras se sigan reforzando los mensajes de que ellas son responsables de su condición, la información “efectiva y acorde con sus contextos” les seguirá sin llegar, y la idea de que es un castigo por sus comportamientos seguirá estando presente.

IV. VIDA Y MUERTE, ENTRE EL VALOR Y LA UTILIDAD

Una vez que revisamos cómo las mujeres van asumiendo situaciones y condiciones a las que consideran que “les toca sumir”, ahora abordaremos cómo también van dejando de estar en otras circunstancias, que paradójicamente también son resultado del diagnóstico por VIH. La diferencia es que estas experiencias se asumen no sólo porque son mujeres, sino porque ahora también viven con VIH.

Para este capítulo propongo revisar en primer lugar los conceptos que enmarcan estos planteamientos y así comprender cómo es que llegan a asumirse de manera “natural” aspectos que vulneran los derechos de las mujeres que viven con VIH.

También aquí se contemplan dos apartados que muestran los testimonios de las mujeres con relación a dos formas de vivir una sentencia de muerte asociada al diagnóstico, una en la que reconocen que están constantemente y, en otra donde no perciben de manera directa el impacto que tiene en sus vidas.

Biopolítica, inmunización y necropolítica:

Administrar los cuerpos y gestionar la vida

Para comprender cómo la biopolítica llega a ser el eje central en las formas en que se contemplan los cuerpos y las vidas de las personas, es necesario considerar que la medicalización jugó un papel importante. Según Foucault (1999c: 366) la intervención médica inició en el siglo XVIII, y a partir de entonces la conducta, el comportamiento y el cuerpo humano entraron en una red de medicalización más densa y amplia. Con la llegada del capitalismo se “socializó un primer objeto, que fue el cuerpo, en función de la fuerza productiva, de la fuerza laboral... (donde) lo importante era lo biológico, lo somático, lo corporal, antes que nada. El cuerpo es una realidad biopolítica; la medicina es una estrategia biopolítica”.

Sin embargo la biopolítica no sólo es exclusiva de la intervención médica, sino que además se entiende como una gestión de las poblaciones donde desde las estructuras de poder se decide quienes son aquellos grupos de poblaciones que de alguna manera son prescindibles o desechables; para Foucault (1977: 84) la muerte aparece como una potencia que simboliza el poder soberano, pero que no aparece de manera directa, sino que “se halla ahora cuidadosamente recubierta por la administración de los cuerpos y la gestión calculadora de la vida”.

Por otro lado, Esposito explora la implicación entre las dinámicas políticas y la vida humana, en concreto en su dimensión biológica, la cual se asume con una relevancia política estratégica que tiende a configurarse según modelos biológicos, más concretamente en modelos médicos. Para este autor “El modelo de cura médica se convierte no sólo en el objeto privilegiado sino en la forma misma de la vida política y de este modo de una política que sólo en la vida encuentra la única fuente posible de legitimación” (2008: 186).

Entonces, tomando las propuestas de ambos autores puedo plantear, que la decisión de la vida y la muerte se manifiesta a través de la administración de los cuerpos y la gestión de la vida, y que se legitima bajo el modelo de “cura médica”. Sin embargo esas vidas, para que puedan ser administradas y gestionadas tienen que ser contempladas sólo desde un enfoque biológico, carente de derechos, y es ahí donde Agamben ayuda a comprender cómo una vida puede carecer de derechos, cuando él designa el término de “nuda vida”, al simple hecho de vivir desde un enfoque biológico, común entre los seres vivos y en donde esta forma de concebir a los individuos, es el objeto de la biopolítica, la cual se contrapone con el bios que remite a la categorización del sujeto político (citado en Valencia, 2010).

Pero esta decisión soberana sobre la nuda vida se funda desde “motivaciones y ámbitos estrictamente políticos a un terreno más ambiguo, en que médico y soberano parecen intercambiar sus papeles” (Agamben, 1998: 181); por ello es que la implementación de prácticas biopolíticas pueden ser muy sutiles y bajo procesos más complejos, donde no se sabe cuál es el verdadero fin y en el caso del VIH éste puede ser el ejemplo más representativo de esta gestión de la vida.

En este sentido, la perspectiva que plantea Foucault, Esposito y Agamben, me es útil para explicar cómo en la concepción y atención del VIH, en el caso concreto de las mujeres, ésta se centra en el hecho de contemplar exclusivamente la parte biológica, lo que refleja que las formas en que las mujeres viven su diagnóstico están enmarcadas en una biopolítica, donde el acto médico se legitima como el medio para administrar sus cuerpos y gestionar sus vidas.

Cabe destacar que si bien estos autores ponen énfasis en la biopolítica desde el Estado a través de la intervención médica, también señalan que ésta puede ser por medio de una razón gubernamental en su forma moderna, que funciona con un interés distinto al que estaba operando; donde ya no es el Estado referido a sí mismo, sino ahora es con base en un interés plural, que involucra intereses individuales, como colectivos y con una utilidad social y ganancia económica. Esta nueva razón es compleja ya que está entre los derechos fundamentales e independencia de los gobernados (Foucault, 2007b). Y bajo esta nueva razón gubernamental, Foucault señala que:

...en lo sucesivo, el gobierno ya no tiene que intervenir, ya no tiene influjo directo sobre las cosas y las personas, ni puede tenerlo, sólo está legitimado, fundado en el derecho y la razón para intervenir en la medida en que el interés, los juegos de los intereses... tenga cierto interés para los individuos, para el conjunto de éstos... (*ibid.*: 65).

Por consiguiente, no es del todo el Estado, quien cuida esa “moral”, ahora, es más una forma estratégica, sutil y esparcida en toda la sociedad, la que enmarca a las mujeres en sus conductas, pensamientos y decisiones, al grado de que son asumidas por ellas como “naturales”, sin embargo cabe señalar que para que esta administración y gestión de los cuerpos de las mujeres que viven con VIH pueda ser efectiva, debe ser a través de una regulación normativa, la cual necesita que existan condiciones de vida con una configuración “normal”, es decir que exista un medio homogéneo (Agamben, 1998).

Entonces, más allá del acto médico como el medio para la administración de los cuerpos y la gestión de la vida, están también las acciones que se ejercen socialmente por diversos actores, que en el caso del VIH me interesa dar cuenta de quiénes pueden ser y bajo qué discursos se encuentran. Según Foucault (2007b: 53) existe un régimen de veridicción el cual “no es una ley determinada de la verdad, (sino) ...el conjunto de reglas que permiten, con respecto a un discurso dado, establecer cuáles son los enunciados que podrán caracterizarse en él como verdaderos o falsos”, por lo tanto, valdría la pena identificar qué discursos en un régimen de veridicción son los que transforman en un caso paradigmático la experiencia de vivir con VIH, donde el diagnóstico se convierte en el medio para administrar los cuerpos de las mujeres.

Según Agamben (1998), no existe algún aspecto de vida que esté fuera de este control político, en el cual se encuentra la decisión soberana de una vida suprimible y el cuidado del cuerpo biológico de la nación, es decir, para este

autor una vida puede llegar a ser suprimible, en la medida de “cuidar” al cuerpo social.

Pero para que esto suceda, esta decisión soberana se debe enmarcar en un “estado de excepción” que es una especie de exclusión a la norma general, que al mismo tiempo no queda excluida de ella, ni privado de conexión, ya que se mantiene en relación con ella en la forma de la suspensión, y su referente siempre es con relación a ésta, es decir, que “la situación creada por la excepción tiene la particularidad de que no puede ser definida ni como una situación de hecho, ni como una situación de derecho, sino que introduce entre ambas un paradójico umbral de indiferencia” (*ibid.*: 31).

En el caso de las mujeres que viven con VIH, podría decirse que su forma de estar en la sociedad, es en un estado de excepción, en el que al romper con la “norma social” de lo que “deberían” ser las mujeres, quedan fuera de esa “estructura normal”, sin embargo no quedan fuera del todo ya que su presencia es importante para continuar con esas prácticas y discursos, entonces se recurre a prácticas de disciplinamiento y administración de sus cuerpos y sus vidas, con esto, ellas continúan dentro de la “norma general”, pero bajo un estado de excepción.

De manera similar Schmitt (citado en Agamben, 1998: 43), habla de esta excepción, pero no la considera como un concepto exclusivamente político, o jurídica, ni una potencia exterior al derecho, ni la norma suprema del orden jurídico, para él “es la estructura originaria en que el derecho se refiere a la vida y la incluye en él por medio de la propia suspensión” y es aquí donde Agamben (1998) utiliza el término bando,¹ para dar cuenta de que, quien ha sido puesto en bando no queda fuera de la ley, ni es indiferente a ésta, sino más bien es abandonado por ella, donde queda expuesto y en peligro, en el umbral en que vida y derecho se confunden. Es así como las mujeres al estar en un estado de excepción quedan expuestas a ese umbral entre sus vidas y sus derechos.

En este sentido es como la biopolítica y el biopoder llegar a ser las formas en que los Estados modernos controlan a la población mediante la regulación corporal, ya que no sólo se tratará de administrar y gestionar los recursos para que las poblaciones vivan, sino también se determinará quién puede trabajar y quien

¹ Es un antiguo término germánico que designa tanto la exclusión de la comunidad como el mandato del soberano, Agamben lo utiliza para representar el estado de excepción, al considerar el bando como una forma de relación con lo que está fuera de relación y que se identifica con la forma límite de la relación (1998: 44).

no, quien debe vivir y a quienes no se les garanticen las condiciones para vivir, lo que, de alguna forma, significa dejarlo morir (Valls, 2009).

Pero pensar en cómo se puede llegar a oscilar entre la vida y la muerte, no es tan evidente, sobre todo requiere una estrategia que enmarque estas acciones para justificar ese tipo de intervención, y en el caso del VIH, la terapia antirretroviral está centrada para favorecer mejores condiciones de salud para prolongar la vida, por ello resulta contradictorio hablar de “dejar morir”.

Es aquí donde recorro al término de “inmunizar”, que trabaja Esposito (2008), para comprender cómo es que un diagnóstico de VIH puede relacionarse a través de la terapia antirretroviral en una posibilidad de vida, pero al mismo ser el diagnóstico es medio para una sentencia de muerte, ya sea física o social.

El término de inmunización lo desarrolla Esposito (*idem*) para explicar el impacto que tienen las prácticas relacionadas con este dispositivo en la tanatopolítica; en primer lugar explica cómo el término estuvo asociado exclusivamente al ámbito médico, y que poco a poco se utilizó en todos los sectores de la sociedad, como un reflejo de la exigencia social de autoprotección sobre la conservación de la vida.

Ante el constante surgimiento de nuevas barreras que amenazan no sólo la identidad biológica, sino también la identidad social y ambiental, surge la necesidad de proteger esa vida, de realizar diversas acciones que justifiquen su preservación, es decir, lo que Esposito llama inmunizar. Sin embargo, cuando ese inmunizar cruza cierto límite, se corre el riesgo de atentar contra esa misma vida; así lo que puede salvar al cuerpo individual y colectivo, también puede resultar un sacrificio bajo el discurso de preservar la supervivencia (*idem*).

De la misma manera que se utiliza el término en el ámbito médico, esto también se puede aplicar al espacio social; por ejemplo, si un “mal” ataca el cuerpo político, se deduce que su origen patógeno está fuera de él y que se originó por medio de la infiltración de un elemento que no generó el organismo y que resulta contagioso (*idem*). Esto puede asociarse a grupos o personas que principalmente rompen con una norma socialmente establecida y se cree que pueden representar un peligro para ese cuerpo político y social del que habla Esposito.

Es así, que aparecen una serie de estrategias con el fin de socavar el elemento contagioso, que en algunos casos tienden a reducir –en este punto Esposito (2005) habla de la necesidad de crear barreras, protecciones y aparatos inmunitarios– pero en otros casos la opción es eliminar el agente contagioso. Quizás si enmarcamos estas acciones en el ámbito de la medicina, no resulte difícil de comprender, pues dentro de estas disciplinas hay ocasiones que para extirpar un

elemento maligno es “necesario” disponer de órganos o extremidades, siempre y cuando no pongan en peligro la vida de las personas.

Pero qué pasa cuando hablamos de los ámbitos sociales, donde la analogía es con hombres y mujeres a los que se cree que representan ese “elemento contagioso”; es ahí donde las formas para “justificar” esa intervención, se ponen en duda, y entonces las preguntas que me surgen son: ¿cuáles son los discursos que pueden hacer creer, que existen personas a las que se les puede asociar como un agente contagioso?, pero además ¿qué argumentos favorecen la idea del exterminio hacia quien se cree que puede poner en riesgo la vida social?

Como lo he mencionado anteriormente, el VIH es una enfermedad de la cual se desprenden diversas interpretaciones del por qué las personas lo adquieren, es decir, el simple hecho de tenerlo presupone que algo tuvo que haber hecho la persona, para que fuera “castigada” de esa manera. Y son este tipo de discursos, los que llevan a que el virus una vez dentro de las personas, pueda llegar a materializar el rechazo y la discriminación. Pero este rechazo está en función de señalar lo que se cree que irrumpió la persona, pues su diagnóstico será la prueba más contundente de que con sus conductas ha puesto en peligro la “estabilidad social”.

Entonces las luchas para vencer al VIH o al sida son dirigidas no al virus, sino a las personas que lo portan. En este sentido, Sontag (2003: 57, 85) nos da un ejemplo de cómo puede llegar a ser el VIH un motivo para la “intervención”. Para ella, el sida representa la metáfora de la intervención militar, “porque no solo justifica persuasivamente el poder autoritario, sino que sugiere implícitamente la necesidad de la represión y la violencia de Estado (el equivalente de la extirpación quirúrgica o el control químico de aquellas partes ofensivas o «malsanas» del cuerpo político)”.

Es por esto, que pensar en la posibilidad de que un diagnóstico por VIH, pueda ser el medio para que se creen barreras de protección, o incluso de inmunización, lleva a preguntarme en primer lugar, ¿qué discursos se emplean para persuadir una estrategia de este tipo? Y si ¿las mujeres pueden ser seducidas por estos discursos, al grado de aceptar este tipo de “intervenciones”? Por ello sigo reiterando que el VIH es un caso paradigmático, ya que, bajo la justificación de esa exigencia de autoprotección, se incurre en un sinnúmero de actos que más allá de “inmunizar”, segmentan y categorizan, e incluso invisibilizan a las personas con este diagnóstico.

Así, entre gestionar la vida y dejarla morir, se encuentra una línea delgada que no se sabe dónde inicia y dónde termina, ya que una lleva a la otra, su espacio de actuación está determinado entre una y otra decisión. Por ello en este libro

he concluido que no sólo puede hablarse de biopolítica, sin que esté presente la necropolítica ya que en el tema del VIH y la terapia antirretroviral están en juego ambas cosas. Sin embargo, las dudas que me surgen con la incorporación de este concepto son ¿bajo qué condiciones se decide por qué tipos de vidas se debe apostar? y ¿qué o quiénes determinan cuáles son las vidas que se deben dejar de atender? Por ello considero oportuno explicar de forma general el concepto de tanatopolítica y necropolítica: el primero desarrollado por Esposito y el segundo por Mbembe.

Para hablar de necropolítica, me ubicaré a partir de Foucault cuando comienza a discutir la gubernamentalidad como una política del Estado, ya hablaba de una gestión de la vida, la cual se podía traducir en un “hacer morir o de dejar vivir” (1977: 81), estas palabras en este documento me parecen importantes por el hecho de que ambas conllevan una decisión, “hacer o dejar” el punto aquí es ¿quiénes son los que deciden? y bajo ¿qué lógicas lo determinan? Sería muy ingenuo pensar que toda acción empleada en temas de salud está inscrita en un bienestar para las personas, cuando quizás se podría decir que se trata de preservar la vida y entonces las preguntas serían ¿las de quiénes? y ¿bajo qué condiciones?, por ello decidí revisar el tema bajo el concepto de necropolítica, ya que considero que si hay un poder sobre la vida, eso incluye también un poder para darle muerte.

En este sentido coincido con Esposito (2005) cuando señala que existe una obstinada persistencia de la muerte en la política de la vida; menciona que en el antiguo derecho soberano la vida era contemplada desde la distribución de la muerte, pero con el nuevo orden biopolítico este mecanismo se reconfigura y entonces se hace funcional a la muerte para la exigencia de la reproducción de la vida. Es así como la muerte será desde entonces, base y fundamento desde donde el saber médico capta la verdad de la vida. Para este autor, la vida y la muerte quedan articuladas, a la manera de las dos caras de una misma moneda.

De ahí que la politización de la vida y la biologización de la política que se pone en marcha a partir del siglo XX, se caracteriza porque además de colocar la vida en el centro del juego político, cada vez más se “vincula la lucha de la vida con una práctica de muerte” (Esposito, 2008: 129) ya que ahora se decidirá con base en el valor biológico y cómo potenciar su uso y explotación y en caso necesario la muerte de los peores o de las poblaciones “desechables” o prescindibles.

Pero, para poder identificar la lógica de esta intervención es necesario considerar que la inscripción disciplinaria del cuerpo en la sociedad se basa en la inclusión forzada e institucional, donde la instauración del orden es a través del

rechazo del otro, del diferente y de la alteridad, eso lo llama Foucault, “sociedad disciplinaria” (citado en Aguilera, 2010) y es lo que se conoce como el proceso de “normalización”. Por ello es necesario tener mecanismos continuos, reguladores y correctivos, porque ya no se trata de ubicar la muerte en el campo de la soberanía, sino discutir la vida y la muerte en un dominio de valor y de utilidad (Foucault, 1977).

En este sentido, ese “otro”, “desechable”, se cree que posee una “vida sin valor”, y como dice Agamben (1998: 176) la cual debe ser considerada como “perdida sin posibilidad de curación”; como si “toda valorización y toda politización de la vida implicase necesariamente una nueva decisión sobre ese umbral más allá del cual la vida deja de ser políticamente relevantes y ...como tal puede ser eliminada impunemente”, entonces me pregunto, si puede ser de utilidad esta perspectiva, para comprender desde las experiencias de las mujeres, cómo a través de prácticas y discursos ellas podrían ser consideradas como esas “otras”, con posibilidad o no de ser “desechables”.

En consecuencia, Agamben menciona tres aspectos que me parecen relevantes, uno es que las “vidas sin valor”, “dejan de ser políticamente relevantes” y, por lo tanto pueden ser “eliminadas impunemente”, pero ¿qué vidas son las que pudieran carecer de valor?, y ¿cómo es que dejan de ser políticamente relevantes?, por consiguiente, ¿bajo qué discursos pueden ser eliminadas impunemente?, es así como Buttler (2006a) ofrece un concepto o más bien un estado, que puede ayudar a entender el proceso en el que las vidas van dejando de tener valor.

Esta autora habla de una “desrealización” en donde las personas no se encuentran ni vivas, ni muertas, sino en una condición de espectro. Pero para que esto pueda ocurrir, esas vidas deben ser consideradas como no vidas, como aquellas que no encajan con el marco dominante de lo humano, donde, en primer lugar, debe estar enunciado en el discurso, para entonces convertirse en un mensaje de deshumanización que se convierte en una violencia física.

En el caso del VIH, como lo vimos anteriormente, el diagnóstico puede significar o ser visto como un castigo, esta idea está presente tanto para quienes lo viven, como para la sociedad, es decir, se presuponen una serie ideas que terminan por asumirse como el resultado de sus “malos comportamientos” y de conductas que no se encuentran en el marco de lo “normal” o “natural”, y entonces se cree que por ello “merecen” pagar las consecuencias.

Pero ¿qué consecuencias puede traer consigo “el castigo por vivir con VIH”?, ¿habrá diferencias si de quién se trata es una mujer?, también como vimos, una de las consecuencias de vivir con VIH es estar constantemente expuesta a situa-

ciones de estigma y discriminación y que el mensaje es, que ellas ya no “pueden” ser o hacer lo que antes eran y hacían, y por lo tanto van perdiendo control y autonomía en decisiones relacionadas con su cuerpo, el cuidado de sus hijos, la familia, etc. De ahí que me pregunto si ¿el VIH podría ser el medio para que las mujeres, además de estar en un “estado de excepción” (al margen de la norma), su condición pueda ser como la de un “espectro”, como dice Butler (2006a), ni vivas, ni muertas)

Un ejemplo que plantea Esposito (2004) sobre cómo un proceso de inmunización “social” puede pasar entre ser considerado no sólo enfermo, sino ser en sí mismo una enfermedad, son los hechos bajo el régimen nazi y la importancia del papel que desempeñaron los médicos en los campos de concentración, ya que ellos eran los que poseían la definición de vida válida y entonces podían fijar los límites en los cuales podían quitarla de manera legítima. Irónicamente para cumplir con su misión terapéutica de salvaguardar la vida (de los que ellos consideraban superiores), consideraron como el único medicamento, la muerte de aquellos a quienes consideraban nocivos o no esenciales.

Bajo la lógica de que los judíos constituían una población, equivalente a una enfermedad infecciosa y que, en ese sentido, podían contagiar al resto de la población, es decir a los seres superiores. Este tipo de “lógica” bastaba, para que el régimen nazi “justificara” el exterminio de la población judía, pero no solamente ellos, sino de homosexuales y otras categorías de poblaciones consideradas inferiores, fuera de la “norma”. Es así como la finalidad de invertir el rumbo del proceso infeccioso fue arrancar desde el origen al supuesto “mal”, ya que su mirada no era la vida de los judíos, sino la presencia de la muerte en ellos, en la que se creía que estaba marcada hereditariamente por una deformación originaria e irremediable.

En la realidad del VIH, aun cuando se hace mucho hincapié respecto a los derechos de hombres y mujeres que viven en esta condición, en la práctica familiar, social e institucional, la situación es distinta, un ejemplo de ello son los espacios destinados para su atención médica ya que éstas se ubican en áreas apartadas,² otro ejemplo, es que se marque el expediente o la cama con el diagnóstico de VIH o sida cuando son hospitalizadas, o el hecho de que a las mujeres embarazadas su cesárea se programe hasta el final de la jornada (por aquello de contaminar la

² Recientemente, Unidad de VIH trasladó a los usuarios de consulta externa a un área en común con la atención a otras enfermedades crónico-degenerativas, sin embargo la atención a pacientes hospitalizados sigue en un área exclusiva, la cual sigue teniendo el letrero a la entrada de Unidad de VIH.

sala), incluso en la familia ante el desconocimiento y el miedo a “infectarse”, las ubican en otros espacios fuera del resto y hasta llegan a contemplar loza independiente al resto de la familia.

En fin, existen diversas prácticas que ponen de relieve el miedo al “contagio” y entonces la respuesta es en función de la enfermedad, dejando de lado la persona, y es ahí justamente, donde se cruza el umbral entre la vida y la muerte, cuando las acciones de “protección” se justifican por el hecho de que trata de una persona que vive con VIH, resaltando su condición, antes que sus derechos.

Otro autor que trabaja en este sentido es Agamben (1998), quien explica que existe una línea movediza, en la que la decisión sobre la vida y la muerte queda situada en zonas más amplias de la vida social, pero un elemento que me interesa resaltar es que el soberano entra en una asociación íntima no sólo con el jurista, sino también con otros actores sociales, que van a adquirir una importancia fundamental en estos procesos de decisión política sobre la vida y la muerte. Para este autor esos otros actores pueden ser el médico, el científico y el sacerdote.

Entonces, el poder supremo de matar que antes se creía se encontraba en manos del jefe, ahora no sucede así, la novedad en este tipo de política, es que este poder se reparte en modo igualitario en todo el cuerpo social, ya que de manera directa o indirecta se habilita a cada uno para eliminar a otro (Esposito, 2004) y sin ser conscientes del poder que cada individuo posee en la decisión de las vidas de los “otros y otras”, se realizan prácticas que se justifican bajo el discurso de “por su bien”, donde en el caso de las mujeres que viven con VIH, existen una serie de “autoridades” que saben lo que mejor les conviene a ellas y se declaran “actuar por el bien de ellas”.

Otro concepto relacionado con el de tanatopolítica, y que recientemente se ha vinculado con este tipo de prácticas, es el de necropolítica, el cual Mbembe (2011: 20) señala que la expresión última de la soberanía reside en el poder y la capacidad de elegir quién puede vivir y quien debe morir, para él los principales atributos de la soberanía consisten en “ejercer control sobre la mortalidad y definir la vida como el despliegue y la manifestación de poder”.

En su reflexión este autor señala que las técnicas de ejercicio de la autoridad policial y de disciplina que caracterizaron los tiempos colonial y poscolonial, son sustituidas por tecnologías de destrucción más táctiles, más anatómicas y sensoriales y por técnicas más sutiles en las que pueden quedar inscritas perfectamente, tanto la creación de enfermedades como la creación o no de la cura de estas enfermedades y el consecuente mercado de medicinas.

Por ello considero importante incluir en la comprensión y análisis de las experiencias de las mujeres la tanatopolítica y la necropolítica como lógicas de poder que, aunque pueden parecer un tanto contradictorias al concepto de biopolítica, en ciertas circunstancias pueden ser complementarias. Y es que, si se sigue la línea de la biopolítica, al asumir que la intervención médica y la administración de los medicamentos son actos que pretenden preservar la vida, entonces, las preguntas serían ¿cómo se puede preservar la vida, con base en la terapia antirretroviral y al mismo tiempo las mujeres estar oscilando entre la vida y la muerte por un diagnóstico de VIH? y ¿bajo qué lógicas y argumentos se considera una u otra opción?

La decisión de comprender y analizar los discursos y prácticas de las mujeres que viven con VIH en este marco corresponde a que detrás de esos discursos, prácticas sociales, institucionales e individuales, subyace una lógica de intervención por parte del Estado, en la que ya no se trata de preservar la vida, sino de decidir qué tipos de vidas son las que vale la pena conservar y en qué condiciones y cuáles vidas no son importantes. O que incluso, hay vidas sobre las que ya ni siquiera se toma una decisión.

Es así como propongo revisar las experiencias de las mujeres que viven con VIH, siguiendo la invitación que hace Buttler, a cuestionar y analizar las formas en que esta desrealización ocurre; por lo tanto, el presente documento pretende dar cuenta de qué manera las mujeres con VIH pudieran llegar a ser consideradas como vidas o en ¿qué momentos estas vidas no valen la pena?, e identificar cómo esas lógicas de exclusión están presentes o no y cómo se establecen las prácticas de borramiento y nominación que las puede convertir sutilmente en “vidas desechables”.

La muerte al acecho:

“Crees que porque tienes VIH... ya termina la vida”

Un aspecto del cual me interesa dar cuenta es cómo las mujeres que viven con VIH procesan la sentencia de muerte, a la cual tanto ellas como la sociedad relacionan con este diagnóstico. Como referí anteriormente, las mujeres en su información previa respecto a lo que sabían del VIH, mencionaban que para ellas era algo mortal, todas las referencias que tenían eran que quienes vivían con sida, se morían. A pesar de que, en los últimos años, se sabe que esto no necesariamente ocurre, para las mujeres esta idea estaba vigente. A la par que confrontan el diagnóstico de VIH aparece también la sentencia de muerte casi de la mano, más allá de si creen que lo “merecen” o no, lo que sí creen es que van a morir. Para María,

era el final de su vida “... sí, no sé... que ya porque tienes el VIH, ya termina pues la vida”.

Al ver que fallecen sus esposos o parejas, es inevitable que se preocupen por el momento en que ellas lleguen a morir, pero la preocupación más constante es por el destino de sus hijos cuando ellas fallezcan. Irma lo primero que le preocupó después de que creyó que se iba a morir, era qué iba a pasar con sus hijos: “... llegué y ya me dieron el diagnóstico, y haz de cuenta como un balde de agua fría, y yo luego, luego, vi la imagen de muerte y este, digo, ¿qué van a hacer mis hijos sin mí?, ¿qué voy a hacer?, y puro llorar y llorar y llorar...”. Y es que la orfandad asociada al VIH también tiene sus características.

María, después de su diagnóstico tuvo un accidente automovilístico el cual le demandó estar en reposo absoluto por varios meses; para ella esta experiencia es muy ilustradora de lo que les puede llegar a pasar a sus hijos cuando ella ya no esté: “...ellos saben que cuando no esté, no se van a hacer cargo de ellos, los van a dejar... van a estar de un lado a otro, vagando (llanto)... porque así ha pasado y esa es mi preocupación”.

También Estela ante su estado de salud que le impedía moverse, sólo tenía un deseo: “nada más le pedía a Dios que me dejara, por lo menos hasta que mis hijos estuvieran más grandes porque estaban chicos, es que no puede ser que a mis hijos los deje solos, y más porque dije, con quién se van a quedar... siempre les he dicho que ellos se tienen que valer por sí mismos... porque nadie se va a hacer cargo de ellos...”

En estos tres testimonios si bien la muerte es la preocupación central, en el fondo esta idea se complica cuando la muerte es por sida, pues esta causa, es la que haría difícil saber quién podría quedarse al pendiente de ellos. Si bien, aun cuando están ellas, sus hijos son víctimas de malos tratos y despreocupación por parte de sus familias, dejarlos solos se vuelve una preocupación constante, reconocen que el impacto de su diagnóstico los acompañará, incluso después de que ellas fallezcan.

Es así, que la idea de su muerte también se llega a asimilar como algo vergonzoso, de la cual incluso nadie tiene que saber, porque aún en esas circunstancias, se cree que no estarían fuera del juicio. Andrea decía: “... la primera vez, pensé que me voy a morir pues, hasta incluso pensé en cambiarme de ciudad... irme a donde no me conociera la gente, y como terminar mis últimos días sola... no ver a mi familia...”. Estos testimonios son de mujeres que fueron diagnosticadas en distintos años, los que muestran que la muerte sigue acechando ante un diagnóstico de VIH.

Pero la pregunta es ¿cómo se sigue perpetuando esta idea?, al grado que las mujeres no sólo la contemplan cuando les dan el diagnóstico, sino en varios momentos de su vida, ¿por qué las mujeres siguen considerando esa posibilidad? Y entonces al narrar cada una su experiencia a partir del VIH, surgen anécdotas y momentos donde “otros” les recuerdan esa posibilidad.

La mamá de María tiempo después se entera que su hija tiene VIH y cuando habla con ella lo primero que le pregunta es “¿qué te vas a morir?”, antes de preguntarle qué tenía, la madre asume que su situación es mortal. En el caso de Estela su familia se enteró primero de su diagnóstico antes que ella, y para “ayudarla” le contrataron un tanatólogo, ella dice: “... hasta que le dije al tanatólogo que era por demás, que no me hacía falta, yo decía, que para qué,... pero luego pensé que bien que podía mi familia hacer esto por mí (llevarle al tanatólogo), pensaba yo, si me voy a morir”, es decir, la familia estaba preparándola, antes de que ella lo pidiera, asumieron que al tener sida, la muerte vendría por añadidura.

En el caso de Claudia, ella estaba en el hospital porque había tenido una recaída y la cuidaba un familiar muy cercano a ella que aparte la quería mucho, pero este familiar a cada persona que llegaba con Claudia, le decía: “... pobrecita de mi hija, ahora sí, su vida ya se le acabó... tan joven y cuando conozca un muchacho pues ella le va a decir que no”, para el familiar de Claudia, el saber que tenía sida y verla en el hospital le hacía creer que su vida ya se le había acabado.

Por ello, es que sus procesos de aceptación de vivir con VIH van más allá de hacerse cargo de la salud física, de entrada, es deshacerse de la sentencia de muerte que les acompaña durante toda su vida, y es que no es fácil, cuando el contexto en el que viven, de una u otra forma refuerzan esta idea.

No es que lleguen sólo a tener vagas ideas de la muerte como una posibilidad, sino que cada día que pasan viviendo con VIH se convierte en una oportunidad para materializar estos discursos y así la idea de la muerte no desaparece del todo. Si bien algunos aspectos relacionados con los estereotipos de quienes viven con VIH se han modificado en ellas, la sentencia de muerte y de castigo, se siguen afianzando.

Por ello, su perspectiva de futuro se ve amenazada, poco a poco se concreta en su vida cotidiana la idea de una muerte cercana. Y es así, como en algún momento de su vida llegan a no tener una perspectiva de futuro, para algunas, el tiempo es corto, María por ejemplo pensaba que sólo iba a vivir diez años, porque eso fue lo que vivió su esposo, en cambio Sofía no habla de tiempo sino de cómo estar viviendo: “... yo no tengo ya una ilusión, yo siento como que en esta

parte de mi vida ya está como apagada como que yo siento, que nada más vivo lo que me vaya pasando”.

No obstante, conforme pasa el tiempo y van teniendo experiencias que confrontan esta sentencia de muerte, algunas logran reconocer que la muerte no es exclusiva de ellas, que también en ese aspecto “todos somos iguales”. Para María llegó un momento en el que sintió que por tener VIH no necesariamente se iba a morir, ella cuenta que: “ya ves que cualquier persona puede morir antes que tú, pues son cosas que si te dan un poco de fuerza, no por decir, bueno se murió otra persona, no, no, no, no me refiero a eso, el decir, que sí somos iguales todos, y el momento en que nos llegue, no por vivir con VIH es porque ya me voy a morir”, para ella darse cuenta que su diagnóstico no necesariamente se traducía en muerte, fue un alivio, ya que a partir de ahí cambió su perspectiva de cómo cuidarse.

En este sentido considero que los testimonios de las mujeres nos ayudan a comprender mejor cómo a través de múltiples sucesos cotidianos ellas van afianzando la idea de que van a morir, pero ese morir por VIH le da una connotación que es difícil de procesar. Es por ello que la aceptación de su diagnóstico y hacerse cargo de lo que implica vivir con VIH puede no ser tan fácil y por lo tanto repercutir en el cuidado de su salud.

Como vemos, la sentencia de muerte llega indisoluble con el diagnóstico, sin embargo, aun cuando logran nombrar y procesar esta idea, existen otro tipo de muertes, que son más simbólicas, en las que no necesariamente se dan de manera directa. La diferencia es que para ellas esto no se percibe como una muerte anunciada, es algo que en sus discursos aparece, pero que no lo conectan con una sentencia de muerte, por ello lo abordo de manera particular.

Desaparecer de la vida social: “Me sentía muerta en vida”

Con el propósito de entender algunas de las acciones dirigidas a las mujeres, en las que poco a poco se van desdibujando de los ámbitos cotidianos, propongo comprenderlo desde el estado de desrealización que propone Butler y como se mencionó anteriormente, este estado coloca a las mujeres, en una condición de ni vivas ni muertas y lo nombra como una “condición de espectro”.

Durante las entrevistas las mujeres fueron relatando las situaciones en las que después del diagnóstico pareciera que van perdiendo derechos y su participación en la toma de decisiones en sus cuerpos, sus vidas y sus hijos, pero la pregunta es ¿cómo llegan a quedarse al margen de sus vidas? y ¿cómo van perdiendo ese control sobre la toma de decisiones? Butler (2006a) explica que para que exista una desrealización, esto debe ocurrir en un principio a nivel del

discurso, en el que se niega la existencia de esas vidas que, en el caso de las mujeres, en primer lugar se justifica que dejen de hacer cosas, para luego dejar de ser nombradas y posteriormente dejan de ser “incluidas” en la vida cotidiana.

La diferencia con la sentencia de muerte del apartado anterior es que estos mensajes están revestidos de una “preocupación” por ellas, entonces bajo la premisa de que “es por su bien”, ellas creen que eso es correcto y difícilmente lo pueden confrontar. De Barbieri menciona que “las relaciones de poder no se ubican exclusivamente en el Estado y en los aparatos burocráticos..., sino además localizado en muy diferentes espacios sociales, que puede incluso no vestirse con los ropajes de la autoridad, sino con los más nobles sentimientos de afecto, ternura y amor” (1993: 146), es por ello que estos discursos logran legitimarse en ellas, pero en una forma que difícilmente cuestionarán; en estos testimonios se puede apreciar que estos discursos pueden ser enunciados por diversos actores y en distintos ámbitos.

Un ejemplo es Irma, quien desde que falleció su esposo, los integrantes de la familia que conocen su situación, le han hecho ver que no tiene derecho a iniciar otra relación, ella relata que: “a ratos me siento mal porque... no quiero estar sola pues... ya sé, que no puedo salir con nadie, no tengo derecho de vivir con nadie... no sé por qué, sí me cuida mucho mi familia, pero pues me desespera que me echen las cosas en cara, si yo no soy mala”. Lo que me interesa rescatar en el testimonio de Irma, es cómo llega a justificar el “cuidado” que hace su familia de ella, más allá de si cree o no que es mala y que por eso le pasó lo que le pasó, lo que sí cree es que su familia lo hace porque la “cuidan mucho”.

Otro ejemplo de cómo las mujeres van quedando al margen de la vida social, es el caso de Sofía, ella cuenta cómo por el solo hecho de vivir con VIH era motivo suficiente para vivir una especie de exilio: “en mi pueblo, si sabe la gente que vives con VIH, ya no te van a hablar, ni te dan trabajo, ni te vuelven a hablar, nada...”. Imaginar que de entrada al vivir con VIH va a ser apartada de toda convivencia social y con nulas posibilidades de desarrollarse productivamente, esto sería lo más cercano a esa condición de espectro que había mencionado anteriormente. Para Sofía lo más difícil fue encontrar trabajo, después de diez años por fin alguien rompió con su exilio.

Esta limitante de desarrollarse productivamente no sólo ocurre en el exterior, esto también sucede en la familia; Estela, quien también al estar buscando trabajo se enteró que en la empresa en que trabaja su hijo necesitaban personal, ella le pidió que la contratara, pero él le dijo que no, porque no iba a poder, el trabajo era para doblar cajas.

Cuando le pregunto cómo se sintió, ella responde que mal, pero que su hijo lo hizo para que no trabajara y ella estuviera mejor en casa, para que pudiera hacer lo que quisiera. Nuevamente el mensaje es que ellas ya no pueden participar en otros ámbitos que antes sí podían hacer, pero esto “es por su bien”.

En este sentido, Buttler (2006a) invita a cuestionar en qué condiciones es que se establece y se mantiene la vida o las vidas que valen o no la pena, pero sobre todo a través de qué lógicas de exclusión y prácticas de borramiento y nominación. En este caso, al ser tan sutiles los discursos y revestidos de una aparente preocupación, las mujeres poco a poco dejan de ser contempladas en diversos ámbitos de su vida cotidiana, pero esto ocurre sin darse cuenta de que van perdiendo participación, por ello es que no hay un reclamo de por medio.

De ahí que poco a poco llegan a no estar contempladas y luego a ser “abandonadas” ante sus necesidades; y este es otro aspecto que las mujeres experimentan en relación con las muertes sociales, ya que ante su diagnóstico ellas experimentan circunstancias en la que sienten que están solas.

Estela recuerda que después de que sale del hospital, sus familiares se ofrecieron cuidarla y se quedaba en un cuarto con sus tres hijos, ella no podía levantarse ya que aún estaba con el desgaste físico; en una ocasión festejaron todos en esa casa el día de las madres, pero la dejaron sola en el cuarto con sus hijos: “yo ya me sentía... aislada, como relegada, como que ya no podía compartir con los demás, y más porque pues, a la mejor mi familia si iba y me decían qué necesitas, pero era como enferma de cama, era como irte a llevar lo que necesitabas y ya se retiraban”.

Para Estela, su familia lo hacían para no molestarla, para que estuviera tranquila, “para que estuviera bien”, estas formas de “atender” a las mujeres que viven con VIH, en la mayoría de las situaciones están cargadas de discriminación por el diagnóstico, ante el desconocimiento de cómo se puede transmitir, los familiares emplean acciones que bajo otras enfermedades difícilmente se harían.

La misma Estela narra, que cuando estuvo con sus familiares, éstos le asignaron una loza por separado, la cual se lavaba a parte y con cloro, además cuando ya podía hacer cosas, “no me dejaban hacer nada, que porque a la mejor podía transmitir mi enfermedad a ellos o a mis hijos”, nuevamente aparece el miedo al contagio, pero para Estela esto estaba bien, porque ella tenía que cuidarse, pero también “cuidar a los demás” por eso era precavida con sus cosas, así lo creyó conveniente.

María también experimentó el abandono cuando por el accidente automovilístico tuvo que estar en reposo; en ese tiempo ya su familia sabía que vivía con

VIH: “yo no quiero recaer, no quiero otra vez estar igual... (llanto) porque no me cambiaban, a veces me decían, cámbiate tu sola (el pañal)... y estar sola de que nadie me visite, o que mis niños estén pasando hambre, porque eso fue lo que pasó, que no comían, y yo no comía”, y es que para María la forma en que la trataban estaba vinculada con el diagnóstico, por lo que tuvo más peso el estigma y la discriminación, por ello las acciones fueron en contra del virus, pero a costa de su propio ser.

En mi experiencia profesional, cuando las mujeres que vivían con VIH o sida que estaban en el albergue, ya sea por recuperación o en fase terminal, en su mayoría eran sólo acompañadas por el personal de la institución o voluntarios, por parte de sus familias en algunas ocasiones estaban sólo de entrada por salida. Hubo casos incluso donde fallecieron sin estar presentes sus familiares. En cambio, en los hombres, la gran mayoría siempre estaban acompañados, y quienes lo hacían eran las mujeres, ya sea por la madre, las hijas, la esposa, las hermanas, etc. En estas experiencias comprendí que las mujeres sólo acompañan o más bien “atienden” a los hombres, pero no a otras mujeres.

Cuando Claudia, estuvo en el hospital, decía que la mayor parte del tiempo estaba sola, que no había quien la pudiera cuidar, pero que tiempo después se enteró que varias personas preguntaban por ella y que sus familiares “cercanos” decían que estaba fuera de la ciudad, que se había ido con un familiar y que estaba bien; ella recuerda que en ese tiempo se sentía y además de sola, como “muerta en vida”: “Estuve aislada por indicación médica, pero también estuve aislada por la cuestión familiar”. Ella reconoce que el miedo a qué se supiera lo que tenía, fue la razón por la que sus familiares dijeron eso.

Para Estela, María y Claudia las implicaciones del VIH fueron más allá de tener una recaída física; su diagnóstico involucraba un miedo al contagio, una vergüenza por lo que había que esconderlo; en estos casos el VIH y el sida, las dejó de lado como personas y como mujeres, según Goffman (2006), se cree por definición, que las personas que tiene un estigma, no son totalmente humanas, y entonces desde esa creencia se cometen acciones que atentan contra su dignidad.

Es aquí donde inmunizar, según Esposito (2008) se vuelve un acto de autoprotección a la vida social, en este caso el VIH representa una amenaza para la norma social establecida, por lo que se deben emplear medidas de “autoprotección social”, y aun cuando la respuesta debe ser en función de la enfermedad, en ocasiones llega a ser a costa de la persona, en este caso no fue al VIH, sino a las mujeres.

Y esto no sólo ocurre en ámbitos familiares, también se presenta ante las personas que atienden su salud como en el caso de Claudia que deja muy claro cómo el VIH influyó en la manera en que era atendida cuando iba a consulta, reconoce que hoy en día los servicios médicos han mejorado mucho en la atención, pero su relato deja ver la manera en que esa atención era percibida ya que señala que: “ahora ya ha cambiado la atención, ya nos tratan, como seres humanos... antes nos trataban como si nos estuvieran castigando... o como si mereciéramos ese trato de forma muy inhumana”.

Este tipo de experiencias dejan en las mujeres mensajes de que “lo merecen” como dice Claudia, y por lo tanto de que ya no pueden ser como antes y continuar con sus vidas, porque su diagnóstico por VIH de alguna manera les quita ese “ser” que eran antes. En el capítulo I cuando se hablaba del estigma y la discriminación, hacía énfasis en que estas prácticas llevan a “muertes sociales”, como lo señalan Fonseca y Quintero (2012).

Pero más allá de que la familia, las instituciones y la sociedad las deje de contemplar, ellas también poco a poco dejan de “aparecer” y de “mostrarse” en esa vida cotidiana, van aprendiendo que vivir con VIH es algo que se “debe” esconder. En el caso de algunas mujeres, aceptar su nueva circunstancia tiene diversas implicaciones, una de ellas es creer que el diagnóstico se les nota en el cuerpo y por ello consideran que “mostrarse” las puede exponer a que sean juzgadas y cuestionadas.

Julia comenta que cuando supo que tenía “sida”, entró en depresión y por varios meses no quiso salir de su casa, su esposo llevaba a los niños a la escuela y una vecina los recogía, ella creía que salir a la calle la podía exponer ya que relata que: “Duré meses que no salí, mi esposo cuando se iba a trabajar sacaba la basura y traía lo que me hacía falta, porque si yo salía pensaba que se iban a enterar... no podía salir, sentía que en la cara se me notaba...”.

Para Julia, la experiencia se vive como algo que hay que esconder, que nadie debe saber, ya que el peso lo tiene la carga moral que conlleva vivir con VIH y no la parte física, ya que ella no presentaba síntomas de desgaste físico, por eso salir a la calle implica afrontar el juicio moral que en ese momento caía sobre ella.

Otro aspecto muy característico de quienes viven algún tipo de recaída a consecuencia de enfermedades oportunistas,³ es que su aspecto físico tiende a pre-

³ Estas enfermedades pueden ser infecciones causadas por otros microbios o bien cánceres de origen diverso. Son el producto de dos factores: la falta de defensas inmunitarias a causa del virus, y la presencia de microbios y otros patógenos en su entorno cotidiano. En el caso de las personas que no

sentar “apariencias” que se asocian con el sida. Claudia después de que estuvo hospitalizada, quedó muy delgada y su aspecto propiciaba que la gente le preguntara sobre su aspecto. Sin embargo entrar en explicaciones a ella la estresaba, hasta que decidió ya no salir “yo ya no salía... prefería meterme porque la gente preguntaba qué tenía...luego me cansé de dar explicaciones”; y es que decir de qué estaba enferma la metía en apuros, pues de entrada tenía que mentir y ella pensaba que de todos modos la gente asociaba su aspecto con tener sida, ocultar su enfermedad para no ser discriminada la agobiaba: “...esto es lo peor que le puede pasar a un ser humano. No puede haber algo peor que esto”, y es que mentir para “esconder” lo que les pasa, para no ser discriminadas o juzgadas, se vuelve una constante en sus vidas.

En estos dos testimonios el sentimiento de no querer salir ocurre en momentos distintos, Julia recién tiene el diagnóstico y Claudia presenta recaídas casi al año de que le dijeron que tenía VIH, pero ambas consideran que para que la gente no se dé cuenta hay que esconderse, pero ¿esconderse de qué?, ¿qué podría pasar si ellas se “muestran” y dicen que viven con VIH?

Andrea cuando le dicen que vive con VIH y que necesita acudir al hospital con el médico de consulta externa para poder ser derivada al área de VIH. Recordemos que a ella le dijeron que no tenía que haberse hecho la prueba de ELISA, porque no era de “alto riesgo”, sin embargo, cuando acude con el médico ella ya lleva el diagnóstico y entonces para Andrea comienza la experiencia del prejuicio:

...le dije (al médico) es que tengo VIH... y el doctor antes que nada me puso como la peor puta de la vida, comenzó a hacerme preguntas de quién me había contagiado (ella le dice al médico que su pareja tiene estudios universitarios y él le contesta)... ¡uy, pues, se supone que entre más nivel de estudios tenga, es poco probable que tengan esas enfermedades!, y entonces yo le dije: bueno ya nada más mándeme a donde me tenga que mandar, o sea, no necesito que usted me esté recriminando...

De entrada, para Andrea, esta es la primera vez que tiene relación con los servicios de salud para atender su condición de VIH y lo primero que se encuentra es el prejuicio en relación con su vida sexual. A ella le quedó claro que no puede andar informando su enfermedad. Independientemente de que el médico tiene

tienen VIH, donde el sistema inmunitario funciona normalmente, estas enfermedades no aparecerían, lo harían sólo de forma temporal o serían fácilmente tratables en la mayoría de los casos.

carencia en sus conocimientos sobre el VIH, ya que no sabe acerca de las formas en que se transmite el VIH y lo asocia a “grupos de riesgo”, su carencia también está en la calidad humana, de entrada, su trato es con un prejuicio.

En el caso de María, la historia fue diferente, compartir su diagnóstico tuvo más repercusiones tanto a nivel personal como familiar. Ella relata que cuando la diagnosticaron contó con el tratamiento, pero los estudios clínicos los tenía que pagar, en ese tiempo su situación económica estaba difícil, se había separado de su esposo, se quedó a cargo de sus hijos y no contaba con un trabajo estable, pues el que tenía la habían despedido porque se enteraron de que vivía con VIH. Al ver en una ocasión en un noticiero local, que diferentes personas en condiciones de pobreza solicitaban apoyo de la audiencia para resolver asuntos relacionados con la salud, ella en su desesperación, acudió a la televisora local y les pidió ayuda para que le apoyaran a cubrir el pago de los estudios clínicos que necesitaba.

María comenta que por más que les pidió que no mostraran su cara, la televisora hizo caso omiso y apareció su rostro en televisión, así como su diagnóstico. El resultado fue que no recibió ningún apoyo, ni de la gente, ni de la televisora, pero a partir de entonces toda su colonia se enteró que vivía con VIH, al grado de que a toda su familia la discriminaron y les decían “las sidosas”, al final tuvo que cambiarse de colonia. Cuando le pregunto cómo se sintió con esa experiencia, ella responde: “pues ni modo, yo realmente fui la que tuvo la culpa, yo me lo busqué, ya que yo fui la que difundió todo “eso”.

María aprendió que “mostrarse” para buscar apoyo le podía complicar la vida, la podía “exponer” a ella y a su familia, no creyó que la televisora actuó en contra de su derecho a la confidencialidad y que a cambio lucró con su caso, tampoco pensó que la sociedad estaba siendo poco solidaria con ella y a cambio la estaba enjuiciando; al contrario, creyó que la que estuvo mal fue ella, dice que ella se lo buscó por difundir “eso”, el mensaje es que si es discriminada es porque ella tiene la culpa por andar diciendo que tiene VIH, entonces mejor hay que “esconder” lo que les pasa y no estarse “mostrando”. Sin embargo, considero que ese no mostrarse va más allá de salir o no físicamente de un espacio, ya que esto se traduce en la forma en que van desdibujándose de la vida social, dejando de “aparecer”.

La experiencia de María me permite comprender que, para evitar ser discriminadas, ellas se tienen que hacer cargo de atender sus necesidades, que al final socialmente han perdido el apoyo y la solidaridad, lo que comprueba una vez más que su diagnóstico conlleva un castigo: el aislamiento. Al final las mujeres “deciden” (obligadas) a quedarse en el anonimato, “escondidas”, pues la “socie-

dad vigilante” de la que habla Foucault, va ajustando esas acciones de inmunización, que les permite a las mujeres que viven con VIH, saber cuándo no salir o cuándo sí y en qué circunstancias pueden ellas “mostrarse”.

Otro de los temas que confronta a las mujeres con relación a “mostrarse” ante otros, es el de la sexualidad, aun cuando vimos que aparentemente son ellas quienes “deciden”, en sus discursos aparece la idea de que esto es para no dar cuenta de su condición.

Para Irma pensar en una nueva pareja, la hace ser poco optimista: “...no lo puedes hacer, porque si conoces a una persona luego decirle tu diagnóstico... te va a rechazar... no todos los hombres quieren el ponerse el condón, entonces es bien difícil ser así portadora y exigir el condón... necesita ser el hombre demasiado liberal, demasiado consciente de lo que va a hacer...”.

En el caso de María, prefiere estar sin pareja, como hasta ahora: “pues para no infectar... pues tú te puedes proteger, pero pues de todos modos hay los riesgos, pa’ que estoy divulgando, ya dije no, mejor me quedo solita con los niños...”.

Tanto para Irma como para María, pensar en establecer una nueva relación les resulta difícil, de entrada, existe el miedo de “infectar” a su nueva pareja, pero en estos casos también es la posibilidad de que al decir su diagnóstico puedan vivir un rechazo, en estos casos el ejercicio pleno de su sexualidad la “expone” a un posible rechazo, por eso, estar sin pareja se cree que las “protege” de no “mostrarse”.

Pero estas formas de “protegerse” la mayoría son empleadas en ámbitos externos, ya que al interior de las familias consideran que no habría problema, sin embargo, algunas vivieron la experiencia de ese rechazo cuando “decidieron” compartir su diagnóstico.

Francisca, que después de varios años de no ver a su familia en otro Estado, decide ir, para esto, vía telefónica ya había compartido su situación con una hermana y cuenta que cuando se encontró con su madre: “ni si quiera me abrazó...ni siquiera nada, y yo, entre mí dije: ah, bueno, y pues también me sentí mal, porque yo deseaba que me abrazara, con ese entusiasmo, porque pues, ya años que no la había visto... yo quería que me recibiera con un abrazo así, de mamá...” en este caso, pesó más el miedo al VIH que el que fuera su hija, a la que tenía años sin ver.

Por ello no es extraño, que las mujeres no compartan su situación, ni con la familia, pues esto de entrada no les garantiza la solidaridad, comprensión y apoyo, que justo es una de las mayores demandas que tienen las mujeres. Para María eso es una esperanza, pues cuando le pregunto qué necesita ahora que vive con VIH, ella responde: “no me importa que no me apoyen económicamente... lo que

te ayuda a seguir adelante es que sientas que tienes a tu familia... que te apoyen sentimental, moralmente... que digas, mira, aquí está tu familia para seguir contigo... eso es lo que falta”.

Scott señala que “los sujetos existen cuando son nombrados y ese nombre lo otorga un discurso que los ubica en jerarquías, los incluye o los excluye...” (citado en Tarres, 2012: 385). Por ello, más allá de lo que las mujeres creen o no de sí mismas, la sociedad y el contexto en el que viven a diario a través de los discursos, las van ubicando en un lugar, en el que continuar con su vida cotidiana se vuelve un reto, pues las implicaciones que tiene su diagnóstico es la principal barrera para vencer.

Los mensajes que reciben es que a final de cuentas lo que les pasa no es para estarse “mostrando”; el diagnóstico por VIH llega a abarcar toda la dimensión del ser, y toda la carga que esto implica abraza todo lo que son ellas, al grado de que ya no se sienten “normales” ni “iguales” y eso se refleja en sus testimonios; para María: “si cambia todo, porque ya te dan menos cariño, yo digo, pues bueno, ahí está, seguimos igual (llanto) nomás porque tenemos una enfermedad, pero somos iguales...”.

Cuando son consideradas nuevamente en la vida cotidiana y son tratadas con respeto, es lo que las revive de ese estado de “muerta en vida”. Cuando Sofía logra que la contraten en un trabajo aun cuando se sabía que tenía VIH ella dice que: “sentí, bonito, porque alguien tuvo confianza en mí sabiendo que vivo con VIH”, como si su diagnóstico no la hiciera confiable, o por ejemplo Irma que en el tiempo que pudo trabajar: “Me sentía normal, o sea como pues estaba tan ocupada ni pensaba en el diagnóstico”. Es decir, cuando no son discriminadas a pesar de que comparten su diagnóstico, recuerdan que son “normales”.

Estela estuvo acudiendo a un grupo de autoayuda en el que iban personas con distintas problemáticas y ella decide compartir su situación, pero la sorpresa para ella es que aun cuando era la única que tenía VIH, sintió que no era la única que tenía problemas: “bueno, no soy la única... y todos te acogen como si fueras normal, me sentí muy bien”. Ella se da cuenta que en ese espacio la “acogieron como si fuera normal”, cuando le pregunto qué cosas hicieron tus compañeros, responde, que no la juzgaron, ni la rechazaron, que le hablaban bien, que la abrazaban, es decir, la trataban como persona y con respeto aun cuando sabían que vivía con VIH.

Estos relatos presentados en los dos apartados anteriores, me ayudan a comprender, que las mujeres una vez que reciben el diagnóstico, atraviesan por un proceso que se complica por la forma en que la sociedad y las familias las excluyen

de la vida cotidiana, en un corto tiempo pierden sus trabajos, mueren sus parejas, en algunas sus hijos están en proceso de saber si viven o no con VIH, tienen que solventar los gastos familiares y el cuidado de los hijos y además esto lo tienen que vivir solas, pues el estigma y la discriminación pueden “agravar” este escenario.

Entonces me pregunto ¿cómo a la par de hacerse cargo de todas las implicaciones que tiene el vivir con VIH, pueden atender su salud? En mi experiencia en el acompañamiento con mujeres que viven con VIH, en muchas ocasiones cuando ellas dejan de tomar su tratamiento se les cuestiona y se asume que es un acto de irresponsabilidad, ¿pero serán irresponsables? Cuando contemplamos estos escenarios y situaciones que viven cotidianamente, entonces podemos comprender que la adherencia o no al tratamiento puede ser reflejo de algo que estamos dejando de hacer como sociedad y entonces el acto de la no adherencia, no es precisamente una decisión individual, sino una consecuencia de la falta de solidaridad y acompañamiento a quienes viven con VIH.

Ante una sentencia de “muerte social”, por más que se diga que el tratamiento para VIH es efectivo, éste no impactará si las mujeres no son reconocidas en sus contextos y necesidades, pero sobre todo si no son tratadas como humanas y como ciudadanas.

Por ello me parece importante revisar los impactos que tienen la prestación de los servicios de salud en la forma en que ellas “deciden” cuidarse, y cómo logran incorporar en esa vida cotidiana, el cuidado de su cuerpo y su salud integral.

Reflexiones del capítulo

Debo confesar que así como me implicó tiempo comprender el concepto de necropolítica, así también me costó trabajo identificar esta lógica en los testimonios de las mujeres. El tema de la muerte anunciada junto con el diagnóstico, me resultó de alguna manera fácil de entender, ya que ésta se vinculaba con los discursos sociales que hay en torno al VIH. Sin embargo hablar de “muertes sociales” resultó todo un reto.

En un principio estuve enfocada sólo a aspectos que tenían que ver con la forma en que se atienden a las mujeres desde las intervenciones institucionales y creo que ahí no fue difícil, de hecho los conceptos de biopolítica, nuda vida e inmunización fueron los que más estuvieron presentes en los testimonios de las mujeres y que abordaré en el siguiente capítulo. Pero encontrar estos conceptos, además de necropolítica en las experiencias más cotidianas de la mujeres me parecía que no iban a resultar, sobre todo porque fue algo que no se intencionó en las entrevistas.

Lo que me ayudó a ubicar estos momentos, fue que en repetidas ocasiones escuchaba las palabras de “por su bien” y fue ahí cuando comprendí que justo es la razón por las que pasan tan desapercibidas estas muertes simbólicas. Lo más interesante es que para las mujeres pareciera que de la noche a la mañana ya no son las mismas en el sentido de ser tomadas en cuenta, pero el hecho, es que todo ocurre de manera tan sutil y sistemáticamente que no logran identificar cuándo y de qué manera comenzó a suceder.

La pista para considerar que se trataba de muertes simbólicas, era cuando para ellas significaba una pérdida significativa, y que su impacto estaba directamente vinculado a un dejar de “ser”. Con esto comprendí el gran impacto que tiene esta “sociedad disciplinaria” de la que habla Foucault y que permite esparcir los discursos que ayudan a “controlar” lo que se cree que está fuera de la norma.

En este capítulo sólo contemplé los aspectos vinculados más con su vida cotidiana, sin embargo esto no quiere decir que sean los únicos espacios en donde se presentan la gestión y administración de sus cuerpos y de sus vidas, pues justo es el diagnóstico por VIH lo que las expone a este tipo de experiencias, en las que también acontecen en el ámbito de atención a su salud y que se abordará a continuación.

V. ¿ATENCIÓN O ADMINISTRACIÓN DE LA SALUD?

A más de 30 años de haberse diagnosticado los primeros casos de VIH en México, el tema sigue siendo un reto que resolver dentro de la Salud Pública. Instituciones públicas, privadas y organizaciones civiles han emprendido acciones que den una respuesta multisectorial al VIH y sida, sin embargo, esto no ha sido suficiente.

Desde sus inicios el sida visto como una enfermedad que sólo atacaba el cuerpo de las personas, los esfuerzos se centraron exclusivamente en “reparar” ese cuerpo, años más tarde se comprendió que su origen e impacto abarcaban dimensiones más allá del cuerpo. Quizás por ello es una enfermedad compleja y variante, la cual se ha dificultado su “control”.

Según Barba (2004), las modificaciones que ha tenido el régimen de bienestar en México, más allá de mostrar avances, sólo ha acentuado su carácter fractal, excluyente, fragmentador social y regresivo, aun cuando desde finales de los años ochenta se buscó un proceso de reforma social (propuesto por el Banco Mundial), paradójicamente se reconocieron nuevos derechos sociales como el de protección a la salud y derecho a una vida digna. Según este autor con esto se trató de subsanar el daño que estaba ocasionando el régimen de bienestar actual, sin embargo, señala que sólo fue en el discurso ya que eran derechos que no se podían cumplir.

El tema de la salud es un aspecto en la vida de las personas que no puede verse de manera aislada, sin duda influye y es influido por otros problemas sociales, y México a pesar de haber incrementado durante las dos últimas décadas su gasto en el rubro de salud, esto no se ha visto reflejado en mejores condiciones para la población, ya que el acceso a los servicios de salud es el que tiene mayor rezago por encima de otros indicadores (CONEVAL, 2012).

En este sentido, este capítulo pretende exponer las formas en que se contempla la atención a la salud y en las que se inscribe la respuesta al VIH, por ello pro-

pongo retomar aspectos que se abordaron en el capítulo anterior relacionados con biopolítica, necropolítica, inmunización y nuda vida y además planteó otros factores en los que se inscribe la atención a la salud.

En primer lugar abordaré la salud como un derecho y posteriormente me centré en algunos componentes que caracterizan del modelo de atención a la salud y cómo las mujeres quedan excluidas en estos procesos, en consecuencia, analizo cuatro aspectos: el enfoque biologicista, la atención medicalizada, la intervención androcéntrica y la mirada hegemónica de la medicina.

Así también en este capítulo se considera un apartado que contempla los testimonios de las mujeres en relación con las formas en que conciben su salud y cómo son atendidas por las instituciones públicas.

El derecho a la salud

Para ubicar el contexto en el que describiré el derecho a la salud, tomaré de referencia la Observación No. 14 que emite la ONU sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, publicado en 2000; en este documento se contempla: que el derecho a la salud no debe entenderse como un derecho a estar sano, ya que el derecho a la salud entraña libertades y derechos, entre las cuales figura el derecho a controlar su salud y su cuerpo, con inclusión de la libertad sexual y genésica, y el derecho a no padecer injerencias, como el derecho a no ser sometido a torturas ni a tratamientos y experimentos médicos no consensuales. En cambio, entre los derechos figura el relativo a un sistema de protección de la salud que brinde a las personas oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud (ONU, 2000: 3).

Así mismo en este documento se considera que los Estados deben velar por el acceso igual de todos a los factores determinantes básicos de la salud, como la alimentación, la vivienda, el acceso a agua limpia potable, las condiciones de trabajo seguras y sanas y un medio ambiente sano, es decir, no sólo es proveer servicios de atención médica, sino establecer condiciones que garanticen el “más alto nivel posible de salud física y mental”.

Para los mexicanos el derecho a la salud se estableció en la Constitución Mexicana en 1983 cuando éste fue declarado como un derecho constitucional, a partir de ahí se generó la Ley General de Salud, la cual establece el derecho a la protección de la salud,¹ sin embargo, en su artículo primero señala que esta Ley

¹ La cual persigue las siguientes finalidades:

I. El bienestar físico y mental del hombre para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades;

“reglamenta el derecho a la protección de la salud que tiene toda persona... (y) establece las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general” (Ley General de Salud, 2014), es decir, a final de cuentas sólo se encarga de garantizar la protección a la salud, sin que esto represente necesariamente un derecho a la salud.

Para López, López y Moreno (2015) este cambio en los conceptos de “derecho a la salud” y “protección de la salud” tiene relevancia, ya que en el caso de México esto se traduce en la prestación de los servicios de salud y específicamente a servicios médicos, sin que esto impacte en el cumplimiento de otros derechos que como vimos están vinculados a un “más alto nivel posible de salud”.

En la Observación No. 14 que emite la Organización de las Naciones Unidas señala que “el derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud”, lo cual implica tomar en cuenta las condiciones biológicas y socioeconómicas de la persona, así como los recursos con que cuenta el Estado (ONU, 2000: 3). Por lo tanto, el acceso a los servicios médicos es sólo una parte del derecho a la salud; un aspecto que me parece relevante en esta declaración es que debe haber “toda una gama de facilidades” con lo cual se debiera elegir entre diversas opciones y parece que en México no hay esa posibilidad, pues los servicios que se ofertan para la población están acotados a las necesidades que desde el Estado se consideran pertinentes.

Otro aspecto es que las enfermedades se atienden de forma aislada y no en conjunto con otras realidades, por ejemplo, en el tema del VIH, López, Kendall y García (2014) señalan que, en temas como la erradicación de la violencia, la lucha contra los abortos inseguros, y los programas de salud sexual y reproductiva, no

II. La prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana;

III. La protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuven a la creación, conservación y disfrute de condiciones de salud que contribuyan al desarrollo social;

IV. La extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud;

V. El disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población;

VI. El conocimiento para el adecuado aprovechamiento y utilización de los servicios de salud, y

VII. El desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud.

consideran el tema del VIH, y viceversa, en las políticas de VIH no se incorporan los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres.

Por lo anterior considero necesario identificar algunos elementos que integran el modelo de atención a la salud, y cómo las mujeres son contempladas en estos servicios.

El concepto de salud regularmente se relaciona con la ausencia de enfermedades, y hablar de enfermedad implica involucrar la ciencia de la medicina. Entonces el concepto de salud parece estar muy ligado con la medicina, es decir, se cree que para tener salud sólo es necesario no padecer una enfermedad. En consecuencia, una vez que se presenta una enfermedad, la intervención del personal médico aparece como inminente.

En el caso del VIH, su atención evidentemente está relacionada con el proceso de salud-enfermedad-atención, sin embargo, en la práctica, en el discurso y en las “estrategias” por parte del Estado, se considera que atender el VIH, implica exclusivamente la intervención médica como “la respuesta” necesaria a esa atención y que con ella se resuelve todo este proceso; se deja de contemplar que la atención, implica otros aspectos de la vida más allá de lo biológico.

En este aspecto Menéndez caracterizó ese modelo de medicina dominante a principios del siglo XIX bajo el capitalismo, lo llamó modelo médico hegemónico, porque privilegiaba una mirada biologicista, individualista, ahistórica, asocial, mercantilista y pragmática; este concepto motivó una serie de estudios sobre las maneras en que las instituciones de salud actúan sobre la salud y la enfermedad, pero desde una posición de subalternidad (Castro, 2011).

Aun cuando los médicos han estado presentes en la atención de las enfermedades de las poblaciones, Foucault (1999b) resalta que entre los años de 1940 a 1950 se da el origen de un nuevo derecho, una nueva política y una nueva economía del cuerpo, donde este cuerpo es uno de los objetivos principales de la intervención del Estado. Él lo llama “somatocracia”, como el régimen cuya finalidad de la intervención estatal es el cuidado del cuerpo, la salud corporal y la relación entre enfermedad y salud; para él, el nacimiento de este sistema, la tecnología médica y el descubrimiento de los antibióticos dieron origen a la crisis de la medicina, su estatalización y socialización.

Pero, no siempre fue así, la ciencia médica entró de manera paulatina en las estructuras de poder y poco a poco el médico se desempeñó como el gran experto en el arte de observar, corregir y mejorar el “cuerpo” social. Además, otras estrategias de gubernamentalidad como la incorporación a la asistencia médica de la población en el área rural, hizo que la política de salud se cimien-

tara en la presencia del personal médico al interior del cuerpo social (Foucault 1999a).

Con el desarrollo de nuevas tecnologías y nuevos saberes que influían directamente en las vidas de los individuos, aparece una nueva dimensión, donde el médico y el biólogo ya no trabajan en torno al individuo y su descendencia, sino sobre la propia vida y sus acontecimientos; a esta nueva dimensión Foucault la ha llamado biohistoria, ya que reconoce que la historia y la vida del hombre están imbricadas y su intervención va más allá, ya que “hasta cierto punto, puede ejercer sobre su proceso una serie de efectos totalmente fundamentales” (Foucault, 1999b: 351).

Por ello me interesa describir los discursos, las prácticas de la medicina y el rol que juega el personal médico en el proceso de atención a la salud del VIH, no como una figura aislada y autónoma de sus acciones, sino en un proceso que está inserto en la gubernamentalidad, entendida como “el conjunto de instituciones, procedimientos, análisis, reflexiones, cálculos y tácticas que permiten el ejercicio del poder sobre una población determinada, cuyo saber fundamental es la economía política, y sus instrumentos técnicos, los dispositivos de seguridad” (Foucault, 2007a: 213).

A partir de esta contextualización, las mujeres con VIH en el momento del diagnóstico están posicionadas en una relación de poder con la ciencia médica, que desde los discursos de veridicción, no consideran pertinente negociar la manera en que son atendidas en su nueva circunstancia. Es decir, el discurso médico empleado para decirles lo que ellas deben atender con el fin de “estar bien”, es asumido como una verdad, en la que culturalmente se dice que el médico es “el que sabe”.

La concepción de las enfermedades desde una mirada biologicista

Para comprender el enfoque biologicista al que me refiero, lo trabajaré desde el concepto que maneja Agamben (1998) como “la nuda vida”, como aquella vida que sólo se reduce a una base biológica, es decir, ausente de todos sus derechos. Para que esto tenga efecto debe haber un poder soberano basado en una estructura jurídico-política, con el poder de dar muerte impunemente a una vida. Y es bajo esta concepción que se pueden intervenir los cuerpos de mujeres y hombres, donde la ciencia médica encuentra su justificación y posibilita la decisión soberana sobre esa “nuda vida”, que influye en el momento de tratar una enfermedad y no al paciente; es ahí donde se concreta el acto médico que sólo observa y se concentra en cuerpos enfermos.

En un inicio la intervención médica estaba determinada por la demanda del enfermo, sus síntomas y malestares, es decir su campo estaba delimitado por las enfermedades. Sin embargo, “hoy en día la medicina está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras y se inscribe en el individuo, enfermo o no, como un acto de autoridad” (Foucault, 1999b: 352).

Foucault (1966) en su obra *El nacimiento de la clínica* hace un recuento interesante sobre las formas en que apareció la figura del médico y cómo cambiaron sus roles y prácticas en la atención a los enfermos; resalta principalmente “la mirada” con la que observan a los enfermos y cómo a través de ella se ejerce un poder para diagnosticar, pero que al mismo tiempo se centra sólo en reconocer los signos de la enfermedad en un cuerpo y dejan de lado al sujeto.

Así mismo, la mirada médica es también producto de los discursos dominantes, de los conocimientos y de las prácticas médicas, la cual imposibilita el reconocimiento de las mujeres como sujetos de derechos y con capacidades para decidir. Erviti (2013: 128) menciona tres elementos bajo los cuales los médicos cimientan su práctica profesional “desde la mirada médica sobre los cuerpos reproductivos, las políticas regulatorias sobre estos cuerpos, y la construcción de la necesidad de intervención sobre los cuerpos de las mujeres”, por ello es que no resulta extraño el que los pacientes en muchas ocasiones asuman la opinión médica como un discurso de verdad, en el que no se cuestiona el saber médico.

Pero esta autoridad no sólo para mirar, sino también para diagnosticar no se da por sí sola, sino que es resultado de la cultura y el orden simbólico, ya que son los que indican y conforman la visión; por ello la mirada es siempre activa, ya que permite diferenciar, por ejemplo, a los sanos de los enfermos, a los normales de los desviados, busca detectar la presencia de signos y señales de la muerte. Por ese motivo hoy en día existe una nueva mirada, que no solamente distingue anomalías, o desviaciones, sino que mira la otredad de manera confusa e indiferenciada, pero al mismo tiempo como un foco de peligro y temor, que puede ser origen y causa de violencia; esta nueva mirada se continúa con el gesto capaz de provocar la desaparición del otro, su exterminio (García, 2002: 93).

En esta lógica, la mirada se constituye bajo un contexto de relaciones de poder, lo que hace que no sólo se mire, sino que en ese mirar estén explícitos diversos discursos que tienen como finalidad homogenizar y normalizar, no sólo los cuerpos, sino también las vidas, que en el caso de las mujeres que viven con VIH, les permitan volver a ser consideradas como “normales”. Estas miradas, son las que las van moldeando, validando o invalidando, aprobando o no su actuar; pero

esto no es necesariamente exclusivo por parte del personal de salud, ya que están involucrados todos aquellos actores con los que interactúa en su vida cotidiana.

Es así, como bajo el discurso de diagnosticar y de intervenir “cuerpos enfermos”, se emplean acciones que tienden más a resaltar y observar con detalle la enfermedad que a las personas. Por ejemplo en el caso concreto del VIH las estrategias nacionales centran su intervención desde esta mirada biologicista, al contemplar a hombres y mujeres desde los aspectos epidemiológicos, ya que según López (s/f) pareciera como si el VIH se reprodujera en un laboratorio, donde dejan de lado el contexto social, cultural y sexual, siendo esta última la principal causa de transmisión.

Otro aspecto que contemplo como ejercicio de poder sobre la vida, es el de la medicalización, no de manera aislada, sino como parte de un conjunto de estrategias de poder. A través de esta intervención, es como se materializa esa gestión de los cuerpos y de la vida de las mujeres que viven con VIH, y lo que me interesa comprender es bajo qué discursos y prácticas las mujeres llegan a asumirlo como un discurso y un acto de verdad.

La medicalización como “la forma” de atender la salud

Como lo vimos en el capítulo II, las estrategias que se han empleado durante los últimos años para responder al tema del VIH están en función de la adherencia al tratamiento antirretroviral, esto a pesar de que se consideran otros aspectos relacionados con los contextos y el tema de las desigualdades, sin embargo, llama la atención que el tema de la terapia antirretroviral siga estando en el centro y no porque no sea importante sino porque existen otros aspectos que también los son y que pareciera que pierden visibilidad. Entonces me pregunto ¿cómo es que se llegó a creer que sólo la adherencia al tratamiento es la solución?

Para comprender un poco más de dónde surge la importancia de la medicalización, me voy a referir a algunos autores que consideran que es producto de un sistema que ha empleado la medicalización como un medio para administrar los cuerpos.

Por ejemplo, Foucault (1999b) señala que a partir del siglo XX comenzaron a “medicalizarse” aspectos que anteriormente no se consideraban bajo control de los médicos como: la moral del cuerpo, la higiene del cuerpo, la alimentación o el control de la sexualidad, las cuales en la revolución francesa se creía que correspondían a una conciencia colectiva y espontánea. Esto, ya en un contexto de avances científicos, globalización y desarrollo, hace que la industria farmacéutica sea quien determine la medicalización al vender todo tipo de productos,

aunque no sean necesarios. Así, este tipo de oferta encuentra un gran auge en una sociedad que entra en la lógica de consumo, que en algunos casos no necesariamente se trata de personas enfermas (Valls, 2009).

Por lo tanto, hay un interés en tratar a las personas sanas al vender la idea de “fórmulas para soportar la incertidumbre de lo que pasará y de superar la angustia frente a lo desconocido” y “de canalizar el malestar provocado por la crisis económica o por la falta de ilusión colectiva” formando una cultura de la pastilla, como una “cura”, lo que conlleva una actitud pasiva ante la enfermedad, y así transfirieren a otro la responsabilidad de la propia salud (*ibid.*: 319-320).

Valls (2009) argumenta que existen procesos de victimización que son provocados por el mismo sistema de salud y los médicos, al administrar fármacos que en muchas ocasiones se prescriben sin un diagnóstico, o sin que haya evidencias científicas de que éstos produzcan mejorías. Y es así, que esos cuerpos han sido blancos en diversos aspectos y el mercado económico no ha sido la excepción, desde el momento en que es susceptible de salud o enfermedad, entra al mercado a través del consumo médico y de medicamentos en búsqueda de la salud.

Otro factor es que también pueden presentarse sesgos al momento de realizar exploraciones o diagnósticos, ya que se medicalizan enfermedades que no existen como tal. Un ejemplo de ello son los procesos fisiológicos como la menopausia o el parto, así como contextos de la vida como la pobreza, la precariedad laboral y la soledad, los problemas sociales o situaciones de estrés, es decir, las han llegado a convertir en enfermedades aspectos de la vida cotidiana (*idem*).

En el caso del VIH, según Sontag, la medicalización ocurre como el medio para atender el VIH, esto es porque las personas son consideradas enfermas antes de estarlo, ya que no necesariamente hay presencia de síntomas de enfermedad, por eso impacta en la forma en que las mujeres aceptan o no el diagnóstico, ya que para muchas “significa una muerte social anterior a la muerte física, el sida rehabilita una suerte de experiencia premoderna de la enfermedad” (2003: 58).

De ahí que considero que la decisión de tomar o no los tratamientos prescritos, va más allá de seguir o no al pie de la letra las indicaciones médicas, de esa manera es necesario “contemplar que la adherencia terapéutica es un fenómeno complejo que está condicionado por múltiples factores de diversa naturaleza. Es un comportamiento humano, modelado por componentes subjetivos, y en esta dimensión debe ser esencialmente comprendido, abordado e investigado” (Gómez, 2012: 4).

Según Garduño *et al* (2015) en los procesos de salud/enfermedad aún sigue permeando la práctica médica hegemónica que mantiene su perspectiva medi-

calizada, por consiguiente puede influir para que las mujeres no logren tener autodeterminación sobre su cuerpo, el cual aparece como un territorio en disputa.

Hasta el momento, la medición de la adherencia y de los factores o variables relacionadas a ella, dan cuenta únicamente de la asociación que existe con tomar el medicamento, asistir a las citas médicas y medir la carga viral, pero no se incluyen otros comportamientos de adherencia a prescripciones no farmacológicas que también serían importantes a nivel terapéutico (Varela, 2008).

Como vimos en el tema del VIH la opción por la medicalización, se cree que es la estrategia más efectiva para combatir el VIH y el sida, dejando de lado otras posibilidades que en conjunto potenciarían la respuesta a la epidemia. Sin embargo, si el tema de la medicalización lo conjugamos con la falta de perspectiva de género en la aplicación de los medicamentos, nos daremos cuenta de que el tema se complejiza, pues no se consideran las diferencias con relación a cómo viven las mujeres los procesos de enfermedad, ni cómo afectan de manera diferenciada los antirretrovirales a hombres y mujeres. Por ello considero pertinente contemplar que el tema del cuidado de la salud también se da desde una intervención androcéntrica.

Las mujeres en los servicios de salud

Existe un antecedente en la historia de la concepción del estado de salud donde la mayoría de los conocimientos provienen de la patología masculina; el primer modelo planteaba que las enfermedades no tienen sexo y que no había diferencias entre hombres y mujeres al momento de enfermar, ni por razones biológicas ni sociales; sin embargo, actualmente se parte de la premisa de que, con el simple hecho de haberlo estudiado en los hombres, todo lo demás está estudiado (Valls, 2009).

De ahí que persiste la idea de que hay enfermedades masculinas y femeninas, infantiles y seniles, por lo tanto, también se dice que hay enfermedades propias del homosexualismo, es decir, están enmarcadas en una serie de prejuicios (Pardilla y Velázquez, 2012) y de connotaciones sexistas, que originan clasificaciones y por lo tanto formas distintas de atención.

Otro aspecto es que existen diversas situaciones dentro de la atención médica en las cuales las mujeres han sido invisibilizadas por su condición, en el momento del diagnóstico sus síntomas pueden ser confundidos o minimizados al grado de atribuirlos a situaciones psicológicas o psicósomáticas. Un fenómeno parecido lo podemos encontrar en el caso de la aplicación de terapias, éstas se hacen sin ninguna diferencia por sexo, ni en dosis, ni en vía administrada (Valls, 2009).

Sin embargo, existen aspectos sociales con relación al género que también influyen en los procesos de salud-enfermedad y que no son considerados, un ejemplo de ello fue la investigación que el equipo de Marianne Frankenhauser realizó, en la cual relacionaba los problemas de salud de hombres y mujeres en cuanto a las condiciones de vida y trabajo, sus conclusiones han demostrado que pesan más los condicionantes del trabajo, que las diferencias psicológicas y biológicas entre ambos (Valls, 2009).

También Lois Verbrugge comenzó a analizar y demostrar que había diferencias entre las enfermedades que afectaban a hombres y mujeres. Sus resultados destacan que las mujeres eran quienes utilizaban más los servicios de salud por prevalencia en enfermedades crónicas y que además estas diferencias se debían a riesgos adquiridos y aspectos psicosociales como el sedentarismo, el estrés físico y mental, más que a diferencias biológicas innatas (*idem*).

Es así, como estas investigaciones y otras más, resaltan la importancia de visibilizar los síntomas y circunstancias particulares de las mujeres en los momentos de la atención médica, ya que existen diferencias entre hombres y mujeres, tanto “en la forma de enfermar, de manifestar los síntomas, como en las causas del dolor, en la prevalencia de determinados diagnósticos y en la metabolización de fármacos” (*ibid.*: 42).

Actualmente existen aspectos en los que las mujeres sí son contempladas de manera diferente a los hombres, pero esta distinción está basada exclusivamente en su aspecto reproductivo, es decir, los médicos “naturalizan las desigualdades entre los géneros y definen la diferencia sexual por sus funciones reproductoras y sus órganos diferenciados”, tales como el embarazo y sus cuidados, el parto, y la vida sexual de las mujeres, sin embargo en lugar de ser atendidas en estos aspectos, han pasado a estar bajo control y vigilancia médica (Erviti, 2013: 120).

Otro concepto de cómo las mujeres están contempladas en los servicios de atención médica es el relacionado con la homogenización, en el cual se aplica la misma regla para todas, es decir, se dejan de lado aspectos conforme el contexto y que sabemos que de alguna forma influyen en sus procesos de salud-enfermedad; por ejemplo Valls (2009) resalta la necesidad de marcar esas diferencias, y propone diferenciarlas por edad, por clase social, por territorios, por culturas, por educación recibida y por condiciones de vida, condiciones de emigración o de refugiadas, aun cuando reconoce que existan estereotipos de género que las puedan afectar a casi todas por igual.

Ya que como dice Lamas (1999), las características “femeninas” no se derivaron “naturalmente” de su sexo, sino que fueron adquiridas a través de un com-

plejo proceso individual y social. Por ello es necesario tener en cuenta los contextos particulares y los cuerpos sexuados en los que estas mujeres habitan, para que en este caso la respuesta ante el VIH sea la más adecuada.

Hoy en día existe la tendencia de realizar protocolos médicos cuyo objetivo es hacer homogénea la atención, esto con el fin no sólo de economizar, sino de perpetuar la idea de que las personas son iguales y por lo tanto tienen las mismas necesidades; no sólo se trata de mostrar las diferencias entre hombres y mujeres, es necesario también marcar las diferencias intrasexos, las cuales no han sido incluidas en los estudios de la salud (Valls, 2009), es evidente, en el caso de las mujeres, dar cuenta de la diversidad de contextos y condiciones en las que se encuentran, así como también considerar a las minorías y mostrar las diferencias que existen entre cada una de ellas.

En el caso concreto del VIH, esta hegemonía se traduce en cómo para el Estado las mujeres que viven con VIH sólo son contempladas a partir de la información estadística y epidemiológica, con el fin de llevar un “control” y seguimiento de los datos más no de las mujeres, ya que sólo se centran en dar cuenta de los números de casos más no de sus perfiles y necesidades. Y entonces su actuar se concentra en el otorgamiento de los medicamentos antirretrovirales como la respuesta al VIH, sin considerar otros elementos que hacen que las experiencias en cada persona sean diferentes, no sólo en lo que respecta a hombres y mujeres, sino además intrasexos; la única diferencia que hacen en este caso, es contemplar sólo a mujeres embarazadas, trabajadoras sexuales y en algunas ocasiones se menciona a las usuarias de drogas intravenosas, pero está más en función de identificarlas como “transmisoras” del virus, sin necesariamente tomar en cuenta los contextos y necesidades de las mujeres.

Por lo tanto, propongo comprender las experiencias de las mujeres desde un análisis en el que se pongan en consideración no sólo la experiencia de ser mujeres que viven con VIH, sino desde sus diversos contextos y en función de otras categorías como edad, etnia, estado civil, identidad de género, condición económica y educativa, ya que si bien el VIH impacta diferencialmente a hombres y mujeres, también ocurre entre las mismas mujeres.

Más allá de la salud física:

“No sé si me ayudan o no los medicamentos...”

En este capítulo propongo revisar las experiencias de las mujeres, en relación con los servicios de salud que reciben para atenderse por su diagnóstico de VIH y comprender cómo los discursos por parte del personal tienen un impacto en las

formas en que ellas logran cuidar su salud. Como lo he explicado anteriormente, los servicios de salud son un punto de referencia para ellas, ya que en su mayoría fue el lugar y el medio en el que se enteraron de su diagnóstico, por lo tanto es significativa la experiencia.

A excepción de dos de las mujeres entrevistadas, el resto se enteró de su diagnóstico por medio del personal de salud, específicamente por parte de las y los médicos, de ahí que su vínculo con el VIH muchas veces dependa de las formas en que ellos abordaron su diagnóstico.

Julia ya esperaba la noticia, porque su esposo estaba diagnosticado y ella tenía toda la certeza de que también lo iba a padecer; sin embargo, considera que los médicos no tuvieron tacto para decírselo: "... pues como que no tienen tacto para decirlo... te rodean un montón... para decirte lo mismo... usted tiene VIH, y tienes que cuidarte... porque si no, te vas a morir".

La manera en que Julia se entera es directa, "tiene que cuidarse, porque si no lo hace se muere", eso fue lo primero que le dijo el médico. En cambio a Estela la forma en que recibió el diagnóstico, violentó varios de sus derechos; ella llegó al hospital con un desgaste físico avanzado, no sabían lo que tenía, varios meses estuvo enferma y su estado de salud empeoraba, después de varios días de estar hospitalizada llega la médica y estando sus hermanas presentes le pregunta: ... "¿ya te dijeron lo que tienes? Y mis hermanas le dijeron, no, entonces la doctora les dice: ¿cómo fregados no le han dicho?, tienen que decirle, para que sepa lo que tiene... la doctora ya había hablado con ellas antes, no sé cuándo...".

A Estela, en primer lugar le hicieron la prueba sin su consentimiento, aun cuando refiere que le iban a hacer una prueba de ELISA, ella no supo a qué se referían, por lo tanto en segundo lugar no recibió consejería; y en tercero, el diagnóstico sólo se justifica que se dé a otra persona, en caso de que sean menores de edad, personas con discapacidad mental o incapacidad legal, lo cual da por entendido que la médica consideró que Estela estaba en alguna de estas condiciones.

Si rescatamos los elementos principales de estas dos experiencias, podríamos decir que estuvieron presentes por parte del personal médico: la sentencia de muerte y la violación a sus derechos; cabe señalar que los dos casos corresponden a diferentes tiempos en que fueron diagnosticadas.

Y así, bajo estas condiciones es como ellas inician su experiencia en la atención a su salud, que de entrada no es para nada amigable, ni con la información necesaria para cuidarse. Pero más allá del primer contacto que tienen las mujeres con los servicios de salud en atención a su diagnóstico, está el seguimiento

que tienen en cuanto su salud. A partir de ahí, las mujeres van relatando una serie de “formas” en las que son atendidas y cómo se ha modificado la concepción del VIH, pero sólo desde la intervención médica, pues en el ámbito social, las formas de contemplarlas continúan siendo las mismas.

A Julia quien lleva más de 25 años viviendo con VIH le dijeron: “que el VIH se acelera y se pone la gente muy mal con la cuestión psicológica, eso me lo dijeron todo el tiempo, que 80% es psicológico, y que de mí dependía como quería andar psicológicamente”. En ese tiempo aún no se contaba con el tratamiento, por ello la apuesta es a estar “psicológicamente saludable”, es decir, dependía de su salud emocional que el VIH “se controlara”, así lo creyó, al grado de estar asistiendo a grupos de autoayuda durante ocho años y cada que lo necesitaba iba a terapia psicológica.

En cambio, Sofía que es diagnosticada a finales de los noventa, cuando acude a la atención médica, refiere: “la doctora nos dijo, bien fácilmente, ustedes pueden seguir haciendo su vida normal, nada más comiendo bien, no desvelándose...”, bajo esta indicación “puede hacer su vida normal”, y es que Sofía durante cuatro años, no acude a la atención médica, ni a revisiones, puesto que ella siguió con su “vida normal”.

Para María y Jacinta que fueron diagnosticadas a mediados de 2000, ya con el acceso a la terapia antirretroviral, la forma en que se les presenta es que es una enfermedad crónica y el énfasis está en el medicamento. A María desde el principio le hicieron ver que de esto dependía “detener” al VIH: “...que ahorita ya era crónico, porque ya había medicamento, que lo podía pues detener, pero siempre y cuando llevara una constancia en mi medicamento...” y a Jacinta le dijeron que ya de eso no se iba a morir: “la doctora me dijo: si estás apegada a tu tratamiento, no te vas a morir, no de esa enfermedad, puedes morir de otra enfermedad”.

En estos cuatro relatos, la atención al VIH ha cambiado con relación a su discurso y el énfasis con el que lo muestran, sin embargo, en ninguno de los testimonios se habla del impacto que tiene el VIH en la vida social; dependía de cada una de ellas “estar bien”, su salud emocional dependía de ellas, así como dormir y comer bien; y en las últimas dos, tomar su medicamento también depende de ellas, es decir, en todas las versiones, las responsables de estar bien, son sólo ellas, por lo tanto, si ocurre lo contrario es que algo no hicieron bien.

Agamben (1998) utiliza el término de “nuda vida” para hacer referencia a la vida contemplada desde una base biológica, por ende, ausente de todos sus derechos, en el caso de las mujeres, sus cuerpos “enfermos” por el VIH, son el principal objetivo a tratar, y entonces las estrategias de intervención se dirigen hacia

el virus, invisibilizando otros ámbitos que impactan a las mujeres una vez que adquieren VIH.

Para la ciencia médica el enfoque está en “controlar” el VIH en el cuerpo de las mujeres, con la llegada de los antirretrovirales cambia la forma en que son atendidas, ahora las “evidencias” en la respuesta al VIH están medidas en función de la efectividad de la terapia antirretroviral y esto se puede sólo observar a través de los estudios clínicos, con base en los conteos de CD4 y la carga viral, por lo tanto, esta revisión médica sólo puede darse, siempre y cuando se tengan los estudios clínicos que den cuenta de su “control” del VIH.

Para María eso le quedó muy claro, relata que a causa de un accidente automovilístico que la tuvo meses en cama, no cumplió con el requisito de irse a tomar los estudios previos a la cita: “...(los médicos) me regañaron porque no llevé los estudios el día de la cita... por más que quise explicarles... me dijeron que debí habérmelos hecho... me dieron una buena regañada y no me atendieron, al final me dijo el doctor: sabe que, tenga sus papeles, ya vimos que tiene seguro y ni me quisieron dar medicamento, ni nada...”. María considera que el envío al IMSS fue un “castigo”, por no cumplir con el requerimiento para la cita, llevar los estudios.²

En este caso, la atención a la salud de las mujeres se convierte en la atención exclusiva al VIH, por eso los médicos que atendieron a María no podían continuar con la consulta, pues no había evidencia de cómo estaba el virus, y lo que pudiera decir María sobre su estado de salud para ellos no era suficiente, pues de entrada los estudios clínicos no sólo son importantes, sino indispensables para dar una consulta.

Desde que se logra tener un acceso universal a los medicamentos que, si bien son necesarios para controlar al virus, esto hizo que se dejaran de lado otros ámbitos que anteriormente si eran considerados como importantes para atender un diagnóstico de VIH, pero poco a poco estos fueron quedando de lado, al grado de que la terapia antirretroviral se convirtió en “la forma” de atender al VIH.

Por ello en la consulta les dejan muy claro que el gran reto es bajar la carga viral en su organismo, y el discurso que se maneja, es que al no tener recaídas a causa del sida, puedan hacer una vida “normal”, así se lo dijeron a Sofía, que podía llevar una vida “normal”, pero cuando comenzó con la terapia antirretroviral

² María tenía varios años afiliada al seguro social pero asistiéndose en una institución de la Secretaría de Salud; en ese tiempo varios pacientes aún estaban en esa situación, dos años después el sistema cambió y por parte de la Secretaría de Salud ya no se aceptaban pacientes que tuvieran registro ante el IMSS.

en muy poco tiempo se da cuenta que ya no estuvo tan igual: “entonces pues... no me dolía nada en ese instante, no sentía nada, aparentemente todo estaba igual, aunque no estuviera igual verdad...”. Físicamente ella estaba bien, lo que no estaba bien fue toda la carga social que se derivó de su diagnóstico y las experiencias de estigma y discriminación asociadas a éste.

Es así como la terapia antirretroviral llega a ser la única forma de atender a las mujeres, ya que el fin es sólo “controlar” el virus. De esto dan cuenta las mujeres cuando les pregunto qué otro tipo de servicios les ofertan para atender su salud, las once coincidieron en que sólo son derivadas al servicio de ginecología, una de ellas a nutrición y otra a oftalmología, en ambos casos fueron derivadas porque sus tratamientos impactaban esas áreas y querían revisar si había alguna afectación.

Anteriormente explicaba que el cuidado de la salud de las mujeres es desde una intervención androcéntrica, ya que se deja de ver las necesidades de salud del cuerpo de las mujeres y que sólo son contempladas desde las cuestiones reproductivas y en el caso de las mujeres que viven con VIH esta es no es la excepción, ya que el único servicio al cual derivaron a todas las mujeres entrevistadas fue al de ginecología, y no es que considere que no sea necesario, lo que cuestiono es que sólo sea a este servicio al que se considere derivar a las mujeres, como si no hubiera otras áreas que se pudieran atender en sus casos.

Otro aspecto que me parece importante subrayar, es que para las mujeres la referencia médica tiene un papel fundamental en la concepción de su diagnóstico, para ellas el “conocimiento” médico es esencial, pues asumen que “ellos” son los que mejor saben lo que les pasa. Y esta referencia es tan significativa, que en algunas ocasiones es la que les da certeza de su diagnóstico. Sofía algunas veces se ha llegado a cuestionar si tiene o no VIH, pero el hecho de que el médico le dijo lo que tenía, eso le basta para pensar que así es: “sí entra la duda cuando te ves, de un de repente piensa uno: y sí será cierto, ay, qué tal que no fuera, yo quisiera que no fuera cierto... sí he pensado... y si no es cierto, pero no tengo la respuesta... yo siento que tengo mi diagnóstico, por el doctor y yo siento que tengo que hacerle caso”.

En cambio, Julia confía en ellos, conforme a cómo debe cuidarse: “... nadie más nos puede decir (cómo cuidarse), solamente los doctores, pero pues tú sabes que para ir con el doctor está canijo, porque pues también hay veces que ellos están tan ocupados, y pues traen un montón de enfermos”.

Para Sofía y Julia, las y los médicos representan esa autoridad que saben respecto a su condición, por lo tanto, sus discursos y argumentos tienen una validez

que no se cuestiona y que tampoco se pueden poner en tela de juicio. Cuando comprendo esa “confianza” de las mujeres hacia el “saber” médico, me surgen dudas de lo que pasa, entonces con el tema de la adherencia a la terapia antirretroviral, cuando les pregunto qué opinan acerca de ésta, las once reconocen que eso les ayuda a estar mejor, y asumen la indicación médica al tratamiento como inapelable. Pero ¿por qué algunas dejaron de tomarlos?

De las once mujeres entrevistadas tres abiertamente asumieron que en algún momento suspendieron el tratamiento, otras tres en el transcurso de la entrevista lo dejaron entrever y cinco dijeron que nunca lo habían dejado. En este sentido, planteo revisar qué pasa con la terapia antirretroviral y las implicaciones que tiene en la vida cotidiana de las mujeres, y así comprender como ellas llegan a “decidir” adherirse o no al tratamiento.

Vale la pena resaltar que no todas fueron diagnosticadas cuando se tuvo acceso universal al medicamento, para algunas esto fue muy significativo, ya que no sólo era afrontar las implicaciones emocionales y sociales que conlleva el diagnóstico, sino además tener que conseguir el tratamiento.

Claudia es una de ellas que puede dar cuenta de cómo fue en ese tiempo, en un principio al no poder contar con los medicamentos y ver que ella estaba mejor de salud que su pareja, decidió que él los tomara primero, pues por el costo tan elevado no le alcanzaba para que los dos lo tomaran al mismo tiempo, sin embargo, cuando él fallece, ella comienza a recaer por el cansancio acumulado, pero a esas alturas, ya no podía trabajar para costearlos, hasta que un familiar es quien los solventa. Pero resulta que después de por fin conseguirlos, los medicamentos no le “caen” y los médicos deciden cambiar el tratamiento. Para Claudia la experiencia fue frustrante, “tanto trabajo para conseguirlos y ahora hay que cambiarlos”.

Jovita, otra de las mujeres, también tuvo que recurrir al apoyo de un familiar para poder costear los medicamentos, pero aun así había ocasiones que no le alcanzaba con lo que le ayudaban, por lo que decidió buscar en una asociación civil que le ayudara a conseguir los medicamentos a un más bajo costo: “yo le batallé bien muchísimo para que me pudieran vender el medicamento... hablamos con la trabajadora social y me ayudaron...ya cuando me sentí más bien iba a ayudarles a limpiar ahí, y me rebajaron un poquito más de lo que costaba el medicamento... y yo encantada de la vida...”. Para Claudia y Jovita contar con los medicamentos, se sumó a la carga que ya de por sí tenía el diagnóstico.

Una vez que los obtuvieron, los efectos secundarios aparecieron, en el caso de Claudia lo vivió así: “yo siento que con los medicamentos más rápido me enfer-

mé, eran muchas náuseas y sentía mucho debilitamiento”, y para Jovita era “mucho vómito, a veces diarreas... malestar, así como de mareos o luego el estómago se me irritaba mucho”.

Y es que el inicio de la toma de los medicamentos tiene implicaciones en su vida cotidiana. Para María fue como empezar con otra vida: “pues empecé con otra vida, porque sí me cambió, como quien dice de repente... de yo no tomar ninguna pastilla, ni para el dolor de cabeza, ahora tenía que estar tomando diario dos veces al día... después de tres meses comencé con ardor en la boca del estómago y ya no quería tomarme nada”.

Si recordamos, todas las tareas de las que se hacen cargo las mujeres, y le sumamos que no están acostumbradas a tomar medicamentos, incluir el hábito de tomarlos en ciertos tiempos, se vuelve un reto. Para Irma, que en menos de un mes, pierde a su esposo, se entera que vive con VIH y se tiene que hacer cargo de atender a sus tres hijos menores, esto no fue cualquier cosa:

...el acostumbrarte a tomar el medicamento diario sí implica algo, porque a veces te encuentras con otras cosas en la cabeza y no te acuerdas del medicamento, te acuerdas de que tienes que hacer algo, trabajar y cosas que tienes que hacer, y no, no te acuerdas del medicamento, entonces es un buen proceso el de que aceptes que tienes que tomarte el medicamento a diario.

Hay que tomar en cuenta que las mujeres que viven con VIH también se les pide que sigan siendo “funcionales” y que cumplan con sus roles; en el caso de Julia, esta “demanda social” no le permitió ajustarse al medicamento, pues sus efectos secundarios fueron el obstáculo para cumplir con las diversas tareas de las que se tuvo que hacer cargo cuando llegó el VIH a su vida, de la noche a la mañana se quedó sola con los gastos de la casa y el cuidado de tres hijos pequeños.

...cuando me los empezaba a tomar, me dio mucho salpullido como una alergia total... tuve mucho vómito... me dolía la cabeza y me tenía que acostar... no podía estar así, mis hijos estaban muy pequeños y tenía que ir a trabajar, atenderlos, hacer todo lo de la casa, las tareas, me acostaba muy tarde y me levantaba muy temprano... a mí me tocaba todo... no me podía dar el lujo de sentirme mal, por eso los dejé (los medicamentos)...

En estos testimonios, las mujeres dan cuenta de cómo incorporar la toma de los medicamentos a sus vidas, va más allá de consumir unas pastillas; sus relatos

reflejan que la experiencia con el tratamiento está atravesada por sus múltiples tareas y responsabilidades. Valls (2009) señala que la ciencia médica toma como referente el cuerpo de los hombres, y por ello deja de lado las diferencias con las mujeres, no sólo el ámbito biológico, sino en su interacción con el medio ambiente, y en este caso dejan de ver otras tareas que se les demandan “cumplir” a las mujeres.

Por ello, los efectos colaterales y secundarios que tienen los medicamentos se minimizan cuando ellas lo externalizan, en automático los médicos “recomiendan” no suspender la terapia, pues ante una mirada exclusivamente biologicista, estos medicamentos sólo impactan los cuerpos y no sus vidas, y así fue la indicación para Andrea: “...el doctor me decía que toda una semana era la que me tenía que sentir mal, que náuseas, vómitos, dolores de cabeza pero que por ningún motivo lo suspendiera, que a menos que me sintiera mal, como algo intolerable, que fuera con él”. En otras palabras, el impacto que estos efectos tienen en la vida cotidiana de las mujeres se minimiza por parte del médico y aunque menciona que sólo es por una semana, quizás valdría la pena preguntarles a las mujeres cuándo sería el tiempo adecuado para iniciar la terapia, ya que como vimos, sobre ellas recaen múltiples tareas que tienen que resolver.

De las mujeres entrevistadas, seis refirieron que sí tuvieron efectos colaterales cuando iniciaron la terapia antirretroviral, en algunas les cambiaron los medicamentos, otras dijeron que se les fueron quitando, y cinco de ellas opinaron que no tuvieron ningún malestar. Lo interesante es que en el transcurso de la entrevista estas cinco mujeres comentaron que su estado de salud no estaba del todo bien después de que iniciaron con la terapia antirretroviral.

En todos los medicamentos existe la posibilidad de presentar efectos secundarios, pero en algunos casos quizás puedan ser menos “agresivos”, por ejemplo, Sofía, refiere que para ella no le ha costado trabajo tomarse los medicamentos, que no le han afectado. Pero luego, cuando le pregunto cómo está su estado de salud actualmente, ella señala: “yo no sentía nada con el medicamento, hasta ahorita porque está un poco dañado mi estómago, hay días que yo no puedo comer casi nada, muchas cosas me caen mal, me las como y me da diarrea... también me dio colitis...” pero aun así dice que eso no es nada: “yo pienso que pues con tanto año de tratamiento iba a ser una de las afectaciones, gracias a Dios no he tenido muchos, yo siento que para doce años de tratamiento, a la mejor es algo bueno lo que tengo”.

También hay otros medicamentos que han afectado más su salud; por ejemplo, Estela, que durante ocho años estuvo tomando su medicamento, comenzó

con dolores de rodillas hasta que en una ocasión al estar acostada y querer levantarse tuvo una lesión en la cadera. Duró un mes hospitalizada esperando la operación, pero bajo la condición de VIH, esto se fue postergando por parte de los médicos, cuando por fin la operan resulta que salió mal de la operación y nuevamente la vuelven a operar, finalmente está en rehabilitación pues a pesar de llevar más de un año con la última operación, aun no puede caminar bien.

Posteriormente va a la cita con un medico infectólogo, la atiende uno que no la había consultado, y ella le platica su situación; ante la pregunta de qué medicamento estaba tomando, contesta y el médico dice que ese medicamento descalcifica los huesos y le cambió la terapia antirretroviral; ella comenta que nadie le había dicho de esa posibilidad, lo cual la puso en desventaja ante el cuidado de su salud. Para Estela, esa experiencia le recordó que vivir con VIH tiene impactos físicos, tomes o no tomes el medicamento, pues en su situación, la lesión en la cadera vino a consecuencia del tratamiento y la espera de la operación también se demoró a causa de su diagnóstico, es decir un problema de salud se complicó por el hecho de vivir con VIH:

...duré un mes en la clínica porque no me querían operar por la enfermedad, que tenía que ser la última por que se iba infectar la sala y no sé qué tanto... total que pusieron una fecha, ya estaba en la sala para operación, y resultó que la operación anterior se tardó muchísimo, y como era muy tarde que no me iban a operar, me regresaron a la sala, tardé otros ocho días más para que me operaran.

Bajo esta lógica, es que entonces todas han tenido efectos secundarios a consecuencia de la toma de sus medicamentos, pero ellas sólo los asocian con los efectos colaterales que son los “malestares” que se presentan al inicio de la terapia antirretroviral, pero cuando les pregunto por su estado de salud actual, todas hablaron de problemas gastrointestinales, altos niveles de colesterol y triglicéridos, lipodistrofia, descalcificación, problemas oftalmológicos y anemia, que en todos los casos fueron consecuencia de los medicamentos, quizás por eso no resulte extraño la información que le dio la médico a Jacinta, de que ahora con los medicamentos podía morir de otra enfermedad, pero ya no del sida.

Aun así, estos efectos secundarios son minimizados, pues siguen considerando que los medicamentos les ayudan a no enfermarse, por ello, a pesar de estos “malestares” es mejor seguir tomando su medicamento. Estela manifiesta:

...yo estoy esperanzada ya en quitarme la placa, aunque ya del pie no voy a quedar bien, pero de la enfermedad pues, seguir tomando las medicinas, espero no enfermarme de alguna otra cosa... yo espero que con lo que he vivido ya es suficiente... pero sé que es mejor tomarlos que las enfermedades que me pueda dar, aunque bueno, dicen también me puede afectar el hígado...

Para las mujeres, los argumentos con relación a la eficiencia de la terapia antirretroviral es que les evita la posibilidad de adquirir alguna enfermedad oportunista, en el caso de Estela y Claudia, ellas ya han pasado por esto, de ahí que su referencia tiene mayor peso. Pero, a pesar de esa experiencia, Claudia por un tiempo dejó de tomarlos pues su preocupación era constante: “miedo a que se complique algo, llevo con el tratamiento 15 años, y sé que me puede afectar algún órgano”.

Ella tiene lipodistrofia a causa de los efectos del tratamiento que toma, pero los médicos lo minimizan, pues le aseguran que este efecto secundario es con relación a lo estético y no a nivel orgánico. Por ello no resulta extraño que para Claudia la lipodistrofia no le represente actualmente un riesgo para su salud.

Otro de los casos es el de Andrea, quien al iniciar su tratamiento, le dijeron que le iban a subir los lípidos, así que ella se ajustó a una dieta y ejercicio que le ayudara a contrarrestar el efecto, pero al ver que también tenía un problema de colesterol y no le bajaba, decidieron cambiarle el medicamento, sólo que le informaron que éste le pondría los ojos amarillos durante un tiempo y luego se le iba a quitar, así que ella pensó que era mejor tener los ojos amarillos (estético) que tener problemas de colesterol (orgánico), sin embargo cuando fue muy evidente su coloración en los ojos, eso ya la ponía incómoda; de entrada la gente le preguntaba qué tenía (eso era más evidente que el colesterol alto) hasta que decidió investigar qué otro tipo de medicamentos le ponían los ojos amarillos y fue así que ella argumentaba la toma de un medicamento que para nada se asociaba con VIH.

Con estos dos testimonios considero que la atención a la salud de las mujeres es desde una mirada biologicista, que sólo contempla sus cuerpos y no sus vidas, pues a nivel de los cuerpos, los efectos que están en función de lo estético, según ellas no es tan grave, a diferencia de lo que podría ocurrir a nivel orgánico. Como si la parte física no impactara la vida cotidiana de las mujeres; que en lo que se refiere la lipodistrofia puede ser contradictorio ya que generalmente se le asocia con un impacto estético, aunque conforme pasa el tiempo también puede haber daños a nivel orgánico. Lo que sí es evidente, es que un padeci-

miento ligado directamente con la condición de VIH y la toma de antirretrovirales, entonces quien lo presenta tiene la evidencia más contundente de que vive con este diagnóstico,

Es así como pretendo resaltar cómo los argumentos por parte del personal médico puede llegar a ser tan convincentes para las mujeres, al grado que ellas pueden llegar a invisibilizar las implicaciones que tiene tomar el medicamento; contar con la información necesaria ayudaría a reconocer los efectos que éstos pudieran tener en las vidas cotidianas de las mujeres, pero tal parece que no se considera necesario dar cuenta de ellos, así se lo dijeron a Julia, creyendo que eso favorecería su adherencia:

eso lo vi con un médico que nos daba pláticas, nos decía: no vayan a leer los efectos secundarios de los medicamentos que vienen en los papelitos... es una realidad que unos síntomas los van a sentir, pero si los leen, luego van a sentir todos los síntomas que dice ahí...

Al final, el mensaje es que minimizan el grado de compromiso que las mujeres tienen hacia el cuidado de su salud, el trato que se les da es como si no fueran capaces de procesar la información y tomar decisiones.

Otro de los ejemplos de cómo los cuerpos de las mujeres son más importantes que sus vidas, es en relación con el embarazo. Cuatro de las mujeres entrevistadas fueron atendidas de su embarazo viviendo con VIH, y para ellas la atención estuvo más en función de cuidar a sus fetos. En el caso de Sofía, ella ya vivía con VIH cuando se embarazó, pero como le habían dicho por parte de los médicos que su vida seguía normal, y además no era el tiempo del acceso universal a la terapia antirretroviral, no le dijeron que tenía que acudir a citas médicas periódicas, entonces ella llega nuevamente con la doctora ya embarazada y la recomendación fue: "que tenía que tomar mi tratamiento, para que mi niño naciera bien, supuestamente esa era como la iniciativa". Es a partir de entonces que ella comienza con la terapia antirretroviral, primero indicada por su embarazo y después por su enfermedad, porque ya había acceso universal a los medicamentos.

Con la experiencia de Sofía me surge una interrogante ¿qué hubiera pasado si ella no se embaraza y por ende no acude a los servicios médicos por su cuenta? Si sacamos cuentas, ya para esos años había acceso universal a la terapia antirretroviral, pero nadie la había buscado para ofrecérsela, nunca le dieron seguimiento cuando no estaba embarazada y además no le informaron que había medicamentos para su condición, aunque sabemos que eran poco accesibles

cuando la diagnosticaron, a ella no se le dio esa opción, lo que no me queda claro es ¿por qué no le dieron la oportunidad de hacer el intento por conseguirlos? Por ello concluyo que lo que la hace visible como candidata para el tratamiento, es su estado de embarazo.

Para Andrea la experiencia no fue distinta, a ella en cuanto le dieron su diagnóstico (con más seis meses de embarazo), el tratamiento que le proponen también es considerando a su feto:

...a mí me dieron el tratamiento que era como el mejor, para la condición de embarazo, y pues por los meses de gestación lo que me podían dar fue Kaletra y Convivir, que con éste te da un montón de anemia, pero yo durante todo el embarazo tomé hierro y mucha comida que te da hierro... me explicó el doctor que lo que importaba era que mi CD4 subiera y que la carga viral se mantuviera indetectable para que yo estuviera bien porque el bebé se podía infectar.

Si bien la información que tuvo Andrea le dio tranquilidad por el futuro de su bebé, los discursos que se emplearon, dan más referencia a una preocupación por el feto, que por ella; pero esto no tuvo impacto, lo más importante era que estuviera bien su bebé. Mas cuando le pregunto cómo se sintió emocionalmente, los ojos se le rozan y comienza a relatar lo mucho que lloró y las noches que no durmió ante la preocupación y culpa por lo que estaba sucediendo. Al final el aprendizaje que tuvo Andrea, es que a partir de entonces, su motivación para tomar los medicamentos es estar bien para su hijo:

...mi preocupación era que yo estuviera bien porque el bebé se podía infectar, y desde entonces hasta ahora tengo alarma en mi celular y todos los días como relojito me lo tomo, me dijeron que si no lo tomo a cierta hora el virus se hacía resistente... por eso mi filosofía es tomarme el medicamento a la misma hora.

Para Andrea que “no ha tenido complicaciones” con los efectos secundarios de los medicamentos, esto le ha facilitado tener adherencia, por ello relata: “no puedo creer que no se puedan ir a tomar una medicina, un medicamento si es gratis... no me explico por qué lo dejan de tomar, ¿si se sentirán tan mal? que lo abandonan...” Entonces vemos que no todas reaccionan del mismo modo, que sus cuerpos aun cuando aparentemente son iguales, no necesariamente lo asimilan de la misma manera.

Carolina tiene nueve años viviendo con VIH y fue diagnosticada en su último embarazo, pero a ella desde un principio no le “cayeron” los antirretrovirales; señala que en varias ocasiones se los han cambiado y cada uno le produce efectos diferentes que le impiden continuar con su vida cotidiana, reconoce que sólo estuvo muy apegada al tratamiento en los primeros años, básicamente lo hizo por su bebé, hasta que ya no pudo:

A mí los que no me dan diarrea, me estriñen, o me aumentan los triglicéridos, me dan nauseas horribles... cuando nació mi hijo me los dejé de tomar, tenía muy alto el colesterol, comencé a engordar... en nueve años me lo tomé más o menos como la mitad del tiempo... si me lo tomé fue por mis hijos... cuando me tomo el medicamento, me pongo mal, me altera el medicamento... ¡qué chinga tomarlo! ¡Eso me cansa mucho!... si no me mata el virus me mata la pastilla... me siento muy mal... cuando me lo tomo pienso que me va a matar el medicamento porque se me olvidan las palabras, tengo lagunas, se me va la onda muy mal. Ya me hicieron un estudio y resulta que es por el medicamento, curiosamente la pastilla que me chinga son las que menos me friegan de todos los esquemas que hay, según eso son menos efectos, pero te afecta a nivel cerebral... al final algo te chinga... me salva de una y me está cargando de otra... prefiero no tomármelos...

En el relato de Carolina, deja muy claro que tomar o no los medicamentos sigue estando en función de dos cosas, sus hijos y no morir; ella es una madre muy activa, además su trabajo le demanda estar constantemente en alerta, por ello considera que tomarlos, le es un obstáculo para desempeñarse en las múltiples tareas cotidianas que tiene.

Por ello, así como los hijos pueden contribuir a la adherencia al tratamiento, también en función de ellos es que su efecto puede ser a la inversa; en el caso de Irma dejó de tomar el tratamiento por un tiempo y eso repercutió en el resultado de sus estudios. Cuando le pregunto qué razones tuvo para dejar el medicamento, ella responde que fue por una depresión muy fuerte a causa del fallecimiento de su hijo:

...cuando perdí a mi hijo entré en depresión, no me podía tomar mis medicamentos porque me la pasaba acostada, dormida, no comía, tenía una depresión...el medicamento que me tomaba, lo vomitaba todo, me empecé a ir para abajo, quedé flaquísima, se me cayó el cabello, estuve un mes internada, y aunque me dieran medicamento no me lo podía tomar, me dieron unos medicamentos que me causaban como alucina-

ciones, me sentía mal... me dijo el doctor, tienes que tomarte el medicamento y luego luego te comes un mamut, y se te va a quedar (el medicamento)... después hasta me compré una caja de mamut... si se me pasaba la sensación amarga del medicamento... pero ya nomás llegaban al estómago y me empezaba a reventar, me ardía el estómago horrible, y quería hasta vomitarlo, porque se sentía ese ardor de panza... pero así se me fue pasando.

Vale la pena destacar que después de estar hospitalizada estuvo en un proceso terapéutico para trabajar su duelo, pero éste fue acompañado por parte de dos organizaciones civiles que estuvieron al pendiente de ella, ya que por parte del hospital no hubo propuesta para trabajar su depresión. Por parte del personal médico la atención estuvo en función de mejorar su salud física y motivar su adherencia al tratamiento, para la cual le propusieron comerse un mamut después del medicamento.

Por eso recalco que la prioridad en la atención a la salud de las mujeres que viven con VIH está relacionada exclusivamente con la terapia antirretroviral, que si bien es un gran logro en la recuperación de las personas que tienen este diagnóstico, su sobrevaloración deja de lado otras necesidades que también son importantes en la experiencia de vivir con VIH.

En los documentos revisados en los últimos seis años, encontré que se hace referencia al tema de la terapia antirretroviral y su énfasis en la importancia de que las personas decidan en función de contar con una información amplia, en la que se comprenda si es un momento propicio para iniciar o no con la terapia, sin embargo, en la práctica esto no sucede. Pues ante la “autoridad” médica que posee los “conocimientos”, tanto por parte del personal de salud como las mujeres que viven con VIH, consideran que esas decisiones sólo les competen a los médicos y que su labor es “motivar” a su tratamiento.

María, después de varios meses sin trabajar, por fin encuentra un empleo en el que está todo el día, para no entrar en situaciones que den pie a que se cuestionen su estado de salud, ella decide no tomarse el medicamento mientras está en el trabajo, así que sólo lo toma cuando está en su casa. Cuando acude a la cita médica, sus estudios reflejan que la carga viral se elevó, por lo cual el médico deduce que ha dejado de tomar el medicamento y antes de saber lo que estaba pasando le dice:

...usted dejó el medicamento, no se lo está tomando bien, dije: no, sí me lo estoy tomando... me dijeron: si usted quemaba cartuchos, ya este medicamento no le sirve, entonces,

tenemos que buscar a ver qué le vuelve a caer bien, y ya no va a haber... por eso no lo ande dejando, tómese lo bien... dijo (el médico): ya se lo regalan y todavía no se lo toma, le dije: no, sí, ya no lo voy a dejar.

Al final María termina diciendo que no lo va a dejar, cuando no lo había dejado, pero ante la falta de información, ella desconocía lo que pasaba si sólo lo tomaba en partes. La manera en que el médico la “motiva” a no volver a dejar el medicamento es diciéndole que sus posibilidades para “buscarle” otros medicamentos se reducirían, y aparte le reprocha por la gratuidad que tiene el tratamiento y que ella no lo aprovecha, al final el médico deduce que las razones están relacionadas con una irresponsabilidad por parte de ella y ella por su parte, así lo cree.

Con estos relatos quiero dar cuenta de que el proceso de la adherencia al tratamiento antirretroviral es la consecuencia de múltiples acontecimientos y que no ocurren de forma aislada entre el diagnóstico y sus implicaciones en la vida cotidiana, más bien, la manera en que son atendidas por los servicios de salud está desvinculada de las necesidades que tiene las mujeres ante el impacto social que tiene el VIH.

Por ello es que la no adherencia a la terapia antirretroviral, no se puede enmarcar necesariamente en que no atiendan o descuiden su salud, por ejemplo, Claudia, en el tiempo que deja los medicamentos (por el miedo a que le dañaran algún órgano) ella decide buscar “otras formas alternativas” que la tuvieran con buena salud, pero después de varios años al no ver resultados, reinicia con la terapia. Pero aun así, considera que le falta “algo” pues ella asocia que nuevamente con el tratamiento ha presentado cansancio físico muy recurrente y ante la idea de tomar complementos alimenticios, el médico le dice que no los necesita, que está muy bien, pero no da mayor explicación del por qué, entonces ella por su cuenta investiga con otras personas que no son médicos y ellos le indican que las razones por las que no les permiten tomar otro tipo de medicamentos alternativos es para no cargarle más al hígado, ya que los antirretrovirales son muy agresivos.

De nuevo aparece el ocultar información por parte de los médicos, pues se asumen que ellas no serían capaces de procesarla y tomar decisiones; quizás si le preguntaran a Claudia todo lo que hace en su vida cotidiana, y las cosas que resuelve para hacerle frente a su diagnóstico, el cansancio físico no se minimizaría al grado de presentarse los médicos como quienes saben cómo está ella.

Y es que para la ciencia médica, las únicas alternativas son los medicamentos que son prescritos por ellos, sin considerar otras formas alternas para mantener

la salud. Ante estas posibilidades simplemente las rechazan, como le dijeron a Estela, ella comenta que cuando estuvo muy grave de salud, su hermano supo que el noni³ era un producto muy bueno para “aliviar” múltiples enfermedades y le llevó un costal para que lo consumiera y mejorará su salud; ella relata: “lo tomé por un mes para levantar las defensas, no sentí ningún efecto que afectara mi salud, al contrario me sentía mejor... cuando el doctor me dice en consulta que me ve mejor, le digo que estuve consumiendo nonis y me dijo que no me lo tuve que haber tomado, que es una contraindicación”, pero no le dijeron por qué.

En estos dos testimonios las mujeres externan una preocupación constante de mejorar su salud, aunque ésta sea fuera de lo que prescriben los médicos, por ello, mientras se continúe asociando a la adherencia de la terapia antirretroviral como sinónimo del cuidado de su salud, se dejarán de ver otras acciones que emprenden las mujeres para mantenerse “saludables” y se dejará de juzgar el hecho de que no tomar sus medicamentos no significa que ellas no están no aceptando “cuidarse”, que son “irresponsables” y que no aprovechan la “oportunidad” que se les brinda al otorgarles los medicamentos gratuitamente.

El marco en el que se suscriben sus “decisiones” tanto para adherirse o no a la terapia antirretroviral están más relacionados con mantenerse vivas y hacerle frente a un diagnóstico que impacta todas sus dimensiones, y que el incorporar los medicamentos a sus vidas no es cualquier cosa como dice Andrea: “...tomar los medicamentos ahora se vuelven como tu forma de vida, y pues tienes que aprender a vivirla así.”

Resulta irónico, pero aun cuando los efectos secundarios en la mayoría de las ocasiones las pone en una condición de enfermas y en muchas de ellas logran deteriorar sus condiciones de salud de manera permanente, para muchas de las mujeres, la adherencia a la terapia antirretroviral, está en función de “seguir vivas” y así lo relatan la mayoría de las mujeres.

³ Noni es el nombre como se le conoce a la fruta *Morinda citrifolia*. La fruta madura es de aproximadamente el mismo tamaño que una papa, y tiene un color amarillo que se transforma en blanco al madurar. A esta fruta se le atribuyen muchos beneficios para la salud que pueden ser atribuidos a la sinergia de sus componentes. El noni es un estabilizador del pH, neutraliza la acidez, lo que hace posible la estabilidad de la función del páncreas, hígado, riñones, vejiga, sistema reproductor femenino, etc., por lo tanto puede ayudar a mejorar condiciones como la diabetes o hipoglucemia, colesterol, calambres menstruales, presión sanguínea alta o baja, gota, artritis, etc., disponible en: www.noni.com.pa/

Por ejemplo, cuando le pregunto a Andrea si ella alguna vez ha dejado de tomar su tratamiento, señala: “no, nunca, la verdad es que yo no me voy a arriesgar”, pero ese arriesgar está más en función de la vida que de la muerte, pues a ella le han hecho saber algunas personas que el medicamento no le ayuda, que son placebos y que incluso la existencia del VIH es cuestionable, por eso ella prefiere no arriesgarse, al final el sentido que le encuentra a tomar su medicamento al igual que la de Claudia y Estela es que esto le ayuda a seguir viva, pues como vimos, aun al dejar el tratamiento ellas están en la lógica del cuidado de su salud.

Por eso, ese “arriesgarse” tiene más significados que no sólo enfermarse, está más inscrito en un marco de confrontar el diagnóstico, en el de buscar la vida a pesar de que vivir con VIH es una sentencia de muerte. Para Sofía “arriesgarse” es asumir las implicaciones del diagnóstico en su vida:

...sí entra la duda cuando te ves... de un de repente piensa uno, o quiere pensar, y ¿sí será cierto?, y ¿si no fuera?. Uno quisiera que no fuera cierto, yo quisiera pensar que no es cierto..., pero yo no querría que por mis dudas dejar de tomar mi medicamento y que por mala suerte me llegara a pasar algo, todo por una duda que yo tengo, por eso no quiero correr el riesgo...

Sofía no quisiera que fuera cierto que vive con VIH, pero como hemos visto anteriormente, lo difícil de esta condición son los efectos sociales, que a final de cuentas es por lo que ella no quiere que sea cierto. Por ello considero que la adherencia o no a la terapia antirretroviral, es sólo una de las acciones que tienen como finalidad la lucha que ellas hacen para contrarrestar los impactos que tiene el VIH en sus vidas.

Es por esto que es necesario dar cuenta de todo lo demás que ellas hacen para “adherirse a la vida” y así dejar de pensar que la adherencia o no a la terapia antirretroviral está relacionada exclusivamente con aceptar o no un diagnóstico y de cuidar o no su salud, reduciendo este proceso a sólo pensar que implica tomar o no unas pastillas.

Reflexiones del capítulo

De todo el libro es el capítulo más amplio, editarlo, buscar y dejar plasmadas las experiencias más significativas que mostraran la forma en que las mujeres atienden su salud, fue todo un reto, ya que mi preocupación principalmente era no dejar de lado los discursos y acciones en las que se inscriben las decisiones que toman en relación con el cuidado y el manejo de su salud.

Con estos testimonios comprendí que para las mujeres en tratamiento, el discurso médico tiene gran peso en la reconfiguración que hacen cuando buscan revertir los impactos físicos que tiene el VIH y que, sin embargo, al mismo tiempo reconocen que hay otras implicaciones en las que los médicos no las “comprenden” en esas otras realidades que enfrentan a causa del mismo diagnóstico. Por ello, me llama la atención la discrepancia que hay entre la respuesta institucional para atender el VIH y las necesidades que van presentando las mujeres en su vida cotidiana, que para nada resuelven los verdaderos conflictos que se derivan por vivir con este diagnóstico.

En mi experiencia, tuve la oportunidad de ser testigo de cómo las personas al no contar con el acceso universal a la terapia antirretroviral se complicaba más el diagnóstico, de la noche a la mañana sus vidas transcurrían entre las constantes recaídas y el desgaste físico, lo que hacía más evidente el miedo y el rechazo; sin embargo también hubo casos en que muchas personas lograron transitar sin medicamentos y en un estado de salud “estable” y que incluso en los primeros años del acceso universal no fueron candidatos para que los tomaran,⁴ lo que lleva a cuestionarme ¿hasta qué punto se ha sobredimensionado la pertinencia y la efectividad del medicamento?, que como insisto, habrá casos en que sí es necesaria, pero ¿será para todos?

En las experiencias de las mujeres, algunas dieron cuenta de tiempos prolongados en que no tomaron sus medicamentos y que de alguna manera lograron transitar, incluso hubo algunos casos en que para poder resolver la cotidianidad de sus vidas fue necesario dejar el tratamiento. Esto refleja que aun cuando son mujeres y viven con VIH biológicamente tampoco responden igual.

Y esto es evidente con relación a los servicios que se ofrecen para atender la salud de las mujeres, donde sólo son contempladas en aspectos sexuales y reproductivos y quedan totalmente excluidas de sus contextos y necesidades. Considerar el tema de la adherencia sin contemplar el contexto social y de atención a la salud, es invisibilizar el proceso que hay de por medio para que las mujeres se adhieran o no a la terapia antirretroviral, por ello es pertinente ubicar las implicaciones que tiene vivir con VIH, ya que de esto depende cómo se procesa la experiencia.

⁴ Durante muchos años se contemplaba iniciar con la terapia antirretroviral en función del conteo de los linfocitos CD4, la presencia de una condición definitoria de SIDA y la carga viral. Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2010, Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

Desde su aparición, el VIH y el sida se han enmarcado desde distintos ámbitos en una serie de “estrategias” para “controlar” y disminuir sus impactos, sin embargo a más de treinta años aún no se tienen los resultados esperados, siguen presentándose nuevas infecciones, persiste la mortalidad por causas relacionadas con el sida, y aún existen personas que no tienen acceso a la terapia antirretroviral; por ello es que no se puede hablar de “la respuesta” al VIH, pues la experiencia nos habla de que esta realidad es más compleja, por ende, es necesario más respuestas de otro tipo.

VI. LA LUCHA POR VOLVER A APARECER

Este es el último capítulo que se contempla en el libro, lo quise dejar al final para dar cuenta de que a pesar de todas las implicaciones que tiene vivir con VIH, las mujeres no han permanecido inmóviles y que de una u otra manera han resuelto estos obstáculos.

Como ya lo vimos en los capítulos anteriores, el diagnóstico por VIH genera una serie de confusiones, confrontaciones y nuevos retos para quienes lo viven, sin embargo, si son mujeres, de entrada esta experiencia tiene otras connotaciones y otras implicaciones.

Al igual que los otros capítulos, propongo en primer lugar abordar los conceptos que permitan comprender el marco en que se inscriben sus acciones: en éstos se contemplan las relaciones de poder, los conocimientos y capitales y la agencia.

Y finalmente cierro el capítulo con los testimonios de las mujeres que dan cuenta de cómo resuelven aspectos en su vida cotidiana, pero que al mismo tiempo conforme van avanzando y construyendo nuevas formas de reconfigurarse, es que logran resignificar la presencia del VIH en sus vidas.

¿Desde dónde se pueden enmarcar las acciones de las mujeres?

Al revisar los conceptos de biopolítica y necropolítica como una posibilidad para comprender las implicaciones que tiene vivir con VIH cuando se trata de ser mujeres, también abre la oportunidad de identificar en qué tipo de relaciones de poder ellas se encuentran una vez que son diagnosticadas, por ello propongo ubicar en el tema, las relaciones de poder, esto sólo con el fin de identificar que su diagnóstico está inscrito en un contexto de poder donde participan de manera distinta si se vive con VIH.

Lo que me interesa es mostrar que si bien, por medio del diagnóstico de VIH ellas entran en dinámicas en las que ya no son dueñas de sus decisiones, cuerpos,

y vidas, me parece importante dar cuenta cómo ellas responden ante estas situaciones, pero en un marco de relaciones de poder.

Así mismo, reconozco que las mujeres al momento de emprender ciertas acciones también dan cuenta de los conocimientos que ya generaron a través de su experiencia con el diagnóstico y en función de los recursos con lo que cuentan, y que de alguna manera esto facilita o dificulta vivir con VIH. Por ello recurro a las nociones de conocimiento y de capitales que proponen, en el primero, Callón y en el segundo Bourdieu.

Tomo como punto de partida la propuesta que presenta Foucault (1987: 126, 127, 138), respecto a que no puede existir ninguna sociedad sin relaciones de poder y que éstas funcionan en la medida en que los sujetos son libres; para él es necesario que exista al menos un cierto tipo de libertad entre las dos partes, y aun cuando reconoce que existen estados de dominación donde “las relaciones de poder son fijas de tal forma que son perpetuamente disimétricas y que el margen de libertad es extremadamente limitado”, además reconoce que existen diversos tipos de lucha.

En este sentido, este autor identifica tres tipos de luchas: contra las formas de dominación, contra las formas de explotación, y contra lo que liga al individuo consigo mismo y lo somete a otros (Foucault, 1982); es decir, que las formas de lucha están en función de contra lo que se quiere luchar, que, en el caso de este documento, me interesa identificar contra ¿qué luchan las mujeres que viven con VIH? Y en función de esto comprender sus acciones.

En cambio, García (2002) identifica que hoy en día existen resistencias hacia las formas en que los individuos son adecuados en su forma de ser, con la finalidad de adoptar conductas deseadas y esperadas por otros, que son quienes se han otorgado el derecho de guiarlos y conducirlos en la manera que deben actuar, asumiendo esta forma como normal.

Es así, como ambos autores destacan principalmente las luchas o resistencias hacia las formas en que a los individuos se les pide que “sean”, esto es, “cumplir” con las conductas deseadas y esperadas por “otros”; pero cabe aclarar que el poder que ejercen esos “otros”, no necesariamente está en función directa entre el Estado y los individuos, sino a través de diversos mecanismos, que “atravesan, caracterizan, constituyen el cuerpo social; y estas relaciones no pueden disociarse, ni establecerse, ni funcionar sin una producción, una acumulación, una circulación, un funcionamiento del discurso” (Aguilera, 2010: 36).

Por lo tanto, para que existan relaciones de poder, es necesario que se conciban como parte de la sociedad, ubicadas de manera difusa desde el tejido social,

donde existe un sujeto que domina con el fin de no ser dominado, y otro que resiste, pero que al mismo tiempo desea dominar, por lo tanto “Las relaciones de poder y dominación son, en definitiva, uno de los principales modos, por los que los seres humanos se constituyen en sujetos” (Sánchez, 2013: 117).

En el caso de las mujeres que viven con VIH, estas relaciones de poder están presentes incluso antes de su diagnóstico. Sin embargo, a raíz de éste, es que toman una dimensión distinta, al concebirse socialmente como enfermas que van a morir, esto se traduce en que ellas ya no son capaces de tomar decisiones sobre sí mismas y su vida; entonces, la familia, la pareja, los hijos, amigos, jefes, entre otros, despliegan una serie de acciones en las que se pueden evidenciar estas relaciones, sin dejar de considerar –lo que Foucault menciona– que esto ocurre con cierto grado de libertad.

Y es que la subordinación es una forma común de reconocimiento a quienes ejercen poder, ya sea cediendo, accediendo a los deseos de los otros, endosando una posible capacidad o status social para reconocer a otra; por ello estas acciones de subordinación son las que dan vida al poder (Latour, 1986 citado en Villarreal, 2000). Sin embargo, la subordinación no implica que quienes ceden, se queden sin poder, ya que el poder es fluido, constante y negociado, por ello entonces podríamos decir que aquellos que ejercen poder también necesitan subordinarse a discursos, creencias sociales y también a los deseos de otros (Villarreal, 2000).

La finalidad de contemplar las relaciones de poder como un contexto en el que están inmersas las mujeres es para “señalar las posiciones y los modos de acción de cada uno, las posibilidades de resistencia y de contra-ataque de unos y otros” (Foucault, 1979: 25), es decir, no puede haber poder sin resistencias, sin posibilidades de cambio, ya que al final de cuentas todo individuo cuenta con una cierta libertad de qué ceder o no, pero ésta no será para ejercer sus derechos fundamentales, sino para tener cierta independencia hacia los gobernantes (Foucault, 2007b).

En este sentido me parece necesario resaltar que “cada caso de dominación personal está de hecho íntimamente relacionado con un proceso de apropiación” (Scott, 1990: 222) pero esta apropiación no necesariamente significa que los subordinados hayan internalizado las normas dominantes, ya que el hecho de que las consientan y obedezcan puede estar en función de que, ante una estructura de vigilancia, recompensas y castigos, consideren que esto es más prudente (Scott, 1990). Es así como las mujeres que viven con VIH podrían negociar y asumir en ciertas circunstancias, pero confrontar o resistir en otras, sin que esto signifique

que internalizan las normas dominantes, sino que responden de acuerdo con lo que en esos momentos consideren necesario.

Por ello coincido con la invitación que hace Foucault (1987: 138), de poner atención a las formas en que se dan estas relaciones de poder, no con la idea de que desaparezcan (para él no es el problema), sino para distinguir “las reglas de derecho, las técnicas de gestión y también la moral, el *ethos*, la práctica de sí, que permitirían jugar, en estos juegos de poder, con el mínimo posible de dominación”, que en el caso de las mujeres que viven con VIH, me interesa identificar y comprender esos “juegos estratégicos” como los llama Foucault.¹ De ahí que, pensar en las experiencias de las mujeres que viven con VIH y las relaciones de poder, es dar cuenta en primer lugar, de procesos complejos que a su vez están entrelazados con otros tipos de relaciones y que se pueden dar de maneras multiformes; y en segundo, evidenciar las acciones que ellas despliegan para hacer frente a estas dinámicas y discursos.

No obstante, aun cuando las mujeres conviven en estos contextos de relaciones de poder, su actuar no necesariamente se enmarca en una pasividad o indiferencia, ellas en sus contextos y con los recursos que tienen a su alcance generan mecanismos que les permiten hacer frente a las implicaciones derivadas de su diagnóstico y por ello decidí poner el énfasis en su capacidad de agencia, es decir, en el proceso de cómo construyen esos mecanismos y bajo qué condiciones los emplean.

Con el propósito de reflexionar y comprender ¿bajo qué discursos las mujeres que viven con VIH suscriben sus acciones, para resolver las implicaciones que tiene vivir con este diagnóstico? Propongo revisar dos aspectos que me parecen necesarios tener en cuenta. Uno es que las mujeres antes del diagnóstico cuentan con una información previa con relación a lo que se espera de ellas como mujeres, además que tienen alguna idea de lo que es el VIH y sida, por lo tanto, una vez que reciben el diagnóstico generan un “conocimiento” que configurará su experiencia de lo que es vivir con VIH siendo mujeres.

¹ En el libro *Hermenéutica del sujeto*, Foucault nombra “juegos” a un conjunto de reglas de producción de la verdad. No se trata de un juego en el sentido de imitar o de hacer como si: es un conjunto de procedimientos que conducen a un determinado resultado que puede ser considerado, en función de sus principios y sus reglas de procedimiento, como válido o no, como ganador o perdedor. Y cuando habla de “juegos estratégicos” se refiere a lo que hacen que unos intenten determinar la conducta de los otros, a lo que los otros responden tratando de no dejar que su conducta se vea determinada por ellos o tratando de determinar a su vez la conducta de los primeros (Foucault, 1987: 137, 140).

Como referencia contemplaré el concepto de conocimiento, que ofrece Callon y Rabeharisoa (2003), ya que lo emplean para señalar la importancia que tienen los pacientes en la generación del “conocimiento”, pero éste asociado a su experiencia con la enfermedad, y en este sentido lo tomo, para hacer referencia que nadie como ellas sabe lo que es ser mujeres y vivir con VIH, pero desde las formas particulares en que lo han experimentado, es decir, no necesariamente todas tienen el mismo conocimiento, aun cuando todas son mujeres y viven con VIH.

Callon y Rabeharisoa (*idem*) resaltan que la generación de este conocimiento al que llaman “*in the wild*”, es importante en la conformación de nuevas identidades sociales y como una forma de agencia, ya que algunos de los logros, es la formación de colectivos cuyos objetivos son ofrecer mayor comprensión ante las enfermedades que ellos padecen. La lógica de esta generación de conocimientos está en función de que es necesario el intercambio entre la comunidad médica y los pacientes, a fin de combinar y complementar las formas en que se atienden a los pacientes.

Para fines de esta investigación, lo que me interesa resaltar es que las experiencias de las mujeres ante el VIH, genera una nueva forma de concebirse, de atenderse y de resolver, la cual tiene un impacto en su vida cotidiana y que de alguna manera influyen en cómo solucionan o abordan aspectos relacionados con su nueva condición, entre las que están, la adherencia o no a la terapia anti-retroviral.

De igual modo otro aspecto que considero está en función de que las mujeres poseen “capitales” que han adquirido a lo largo de sus vidas y que una vez que adquieren VIH, los pondrán en juego para hacer frente a las implicaciones que les demande su nueva condición. En este sentido mi interés está en dar cuenta que las mujeres al momento de resolver situaciones relacionadas con su diagnóstico ponen en juego sus “recursos”, para ello recurro a las reflexiones que propone Bourdieu (2001: 132), quien considera que “el capital es una fuerza inscrita en la objetividad de las cosas que determina que no todo sea igualmente posible e imposible”.

Para Bourdieu, el capital puede manifestarse en una forma concreta, pero de acuerdo con el campo de aplicación correspondiente, destaca: el capital económico, el capital cultural y el capital social, los cuales define a continuación:

...capital económico es directa e inmediatamente convertible en dinero, y resulta especialmente indicado para la institucionalización en forma de derechos de propiedad; el capital cultural puede convertirse bajo ciertas condiciones en capital económico y

resulta apropiado para la institucionalización, sobre todo, en forma de títulos académicos; el capital social, que es un capital de obligaciones y “relaciones” sociales, resulta igualmente convertible, bajo ciertas condiciones, en capital económico, y puede ser institucionalizado en forma de títulos nobiliarios (2001: 135).

En el caso del presente documento, el propósito de tener en cuenta el tema de los capitales, corresponde a que, si bien las mujeres ante el diagnóstico de VIH emprenden acciones, éstas podrán estar en función de algunos elementos que igual pueden facilitar o dificultar las respuestas. Es decir, me interesa identificar cómo los capitales pueden impactar en el tipo de acciones que realizan las mujeres.

Por ejemplo, en el caso del capital social, que se expresa en la red de relaciones, producto de estrategias individuales y colectivas, cuya finalidad es establecer y mantener relaciones sociales que puedan más adelante tener un provecho inmediato (Bourdieu, 2001), me parece importante identificar, cómo esta red de relaciones se presenta una vez que ellas tienen un diagnóstico de VIH, si en su caso ésta se ve afectada y bajo qué discursos o, por el contrario, se generan nuevas redes.

Otro ejemplo sería el capital cultural, en el cual se ponen en juego los “saberes” y esto se podría evidenciar con los conocimientos y la comprensión que tienen las mujeres respecto al VIH; por ello me interesa comprender hasta qué punto, de acuerdo con la forma en que procesan la información, este tipo de capital puede tener influencia en las acciones que emprenden las mujeres.

Cabe señalar además, que “las diferencias primarias, aquellas que distinguen las grandes clases de condiciones de existencia, encuentran su principio en el volumen global del capital como conjunto de recursos y poderes efectivamente utilizables, capital económico, capital cultural, y también capital social” (Bourdieu, 1988 citado en Velasco, 2000: 74). Por ello la importancia de identificarlos en las experiencias de las mujeres y dar cuenta de la influencia que tienen estos capitales en las acciones que emprenden las mujeres ante las implicaciones de su diagnóstico, ya que eso transformará no sólo la forma en que procesan su experiencia, sino cómo logran incorporar el VIH en su vida cotidiana.

Agencia: Capacidad de la acción humana

Si bien, como se ha mencionado, el propósito es reconocer que las mujeres que viven con VIH emprenden diversas acciones para resolver aspectos relacionados con su diagnóstico, encontrar bajo qué lógicas se pueden enmarcar, de entrada, resulta un reto. Más allá de “categorizar” y “etiquetar” sus acciones, lo que busco es comprender cuáles son los discursos en los que se suscriben las respuestas de las

mujeres, es decir, el énfasis está en la finalidad de sus acciones y no en lo qué hacen.

Entonces, la búsqueda tiene que ir más allá de sólo evidenciar las formas en que las mujeres son contempladas en diversos ámbitos a partir de su diagnóstico, la prioridad en este caso, es comprender en función de qué emprenden sus acciones para hacer contrapeso a las implicaciones que tiene vivir con VIH, pero partiendo de que estas acciones no son algo que se inventen las mujeres, sino que “constituyen esquemas que se encuentran en la cultura y que son propuestos, sugeridos, e impuestos por su cultura, su sociedad y su grupo social” (Foucault, 1984: 125).

Así mismo, reconozco que estas acciones no ocurren en escenarios ni en procesos lineales ni absolutos, el hecho que una mujer que vive con VIH responda de una u otra manera, según el contexto y la circunstancia en la que se encuentre, no significa que todo lo que vive, lo responda de la misma forma; así, dar razón de la diversidad y los contextos sin caer en el relativismo cultural, implica “deconstruir las múltiples formas de subordinación, injusticia y discriminación sobre las mujeres” y que de acuerdo con su multiplicidad de posiciones (clase, etnia, edad, religión, etc.) es que se “posibilita la construcción de múltiples dimensiones identitarias, de luchas emancipatorias y de alianzas con otros actores sociales” (Espinosa, 2011: 280, 296).

Cuando las mujeres reciben el diagnóstico por VIH, la noticia tiene diversos significados y de acuerdo con su contexto y sus circunstancias cada una adopta e implementa acciones para afrontarlo. En este sentido, me parece importante resaltar esos discursos que emplean las mujeres cuando emprenden sus acciones, pero en las que quizás también existan aquellas que no entran en un marco de cambio y transformación, es decir:

...lo que aparentemente podría ser un caso de pasividad y docilidad deplorables, desde un punto de vista progresista, puede muy bien ser una forma de agencia social, que debe ser entendida en el contexto de los discursos y las estructuras de subordinación que crean las condiciones de su representación. En este sentido, la capacidad de agencia social está implicada no sólo en aquellos actos que producen cambio (progresista) sino también en aquellos cuyo objetivo es la continuidad, la estasis y la estabilidad (Mahmood, 2008: 183-184).

Por lo tanto, el desafío es “aprender a construir lo común en medio de lo diverso, reconocer la diferencia, no para constatarla o tratar de homogeneizarla, sino para buscar en lo específico los puntos de contacto y los elementos que, sin

ser idénticos al proyecto propio, sean legítimos, justos y emancipadores para las mujeres y los grupos oprimidos” (Espinosa, 2011: 303), y así dar cuenta que existen diversas formas de responder ante esa realidad, evidenciando que de una u otra manera ellas buscan resignificar su experiencia.

Pero si el énfasis está en dar cuenta cómo las mujeres ponen en juego su “capacidad de realizar los propios intereses en contra del peso de las costumbres, tradiciones, voluntad trascendental u otros obstáculos, ya sean individuales o colectivos” (Mahmood, 2008: 171), entonces el concepto de agencia podría ayudarme a comprender mejor, no sólo lo que hacen, sino el marco en el que suscriben estas acciones.

Ya Mahmood replanteaba que la concepción de agencia social no se puede entender “como un sinónimo de resistencia las relaciones de poder sino como la capacidad de acción que ciertas relaciones específicas de subordinación crean y hacen posible” (*ibid.*: 180); por ello me interesa resaltar que las mujeres que viven con VIH, de alguna manera han empleado una serie de acciones para “enfrentar” el poder que se ejerce sobre ellas a consecuencia del VIH, y en este sentido no han sido sujetas pasivas, envueltas en los procesos de dominación como simples espectadoras, ya que de acuerdo con sus circunstancias y sus contextos han enfrentado las implicaciones del diagnóstico.

A partir de lo anterior, planteo revisar estas acciones desde el concepto de la agencia, que trabajan Emirbayer y Mische (1998), las cuales proponen una agencia construida por diferentes entornos estructurales a los que llaman, “contextos de acción temporales y relacionales”² y que, a través de la interacción de hábitos, imaginación y juicio, pueden reproducir y transformar esas estructuras en respuesta interactiva a los problemas que fueron planteados por el cambio de situaciones históricas. En general, para estas autoras:

(La) agencia implica diferentes formas de experimentar el mundo... por medio de los cuales los actores entran en relación con personas de los alrededores, lugares, significados, y eventos. ...la agencia implica interacciones reales con sus contextos, en algo parecido a una conversación en curso; en este sentido, está “llena de matices dialógicos”...agencia es siempre un proceso dialógico por y a través de los cuales los actores inmersos en el paso temporal se comprometen con otros dentro de contextos de acción organizados colectivamente. Por último, basamos esta capacidad de la acción humana en las estructuras y procesos del ser humano, concebido como una

² Traducción propia del texto original.

conversación interna que posee analítica autonomía con respecto a las interacciones transpersonales (*ibid.*: 972, 973).³

En este sentido, ampliar la mirada más allá de las relaciones de poder, es reconocer esos contextos de las mujeres que viven con VIH, y así abrir la posibilidad de dar cuenta de una diversidad de formas de responder ante su diagnóstico, aun cuando estos resultados no siempre sean coherentes, satisfactorios o articulados. Emirbayer y Mische (1998) proponen tres elementos constitutivos de la acción humana y que corresponden a las diferentes orientaciones temporales de la agencia, a los cuales llaman: elemento de iteración, elemento proyectivo y elemento práctico-evaluativo; éstos permiten examinar formas de acción en diversos grados de reflexividad y autonomía ya que están orientados hacia el pasado, presente y futuro.

En general, el elemento de iteración se refiere a una “reactivación selectiva de los patrones de pensamiento y acción del pasado por parte de los actores, y que fueron incorporados habitualmente en la actividad práctica, dando así estabilidad y orden a universos sociales, ayudando a mantener identidades, interacciones e instituciones a través del tiempo” (*ibid.*: 971).⁴

En cambio, el elemento proyectivo abarca una “generación imaginativa de las posibles trayectorias futuras de la acción, donde las estructuras de pensamiento y acción que fueron recibidas pueden ser reconfiguradas de manera creativa en relación a las esperanzas, miedos y deseos de los actores para el futuro” (*idem*).⁵

Finalmente, el elemento práctico-evaluativo, “implica la capacidad por parte de los agentes para hacer juicios prácticos y normativos, entre las posibles trayectorias que son alternativas de acción, en respuesta a demandas emergentes, dilemas y ambigüedades de situaciones que actualmente evolucionaron” (*idem*).⁶

En concreto, hacer referencia a estos elementos es para tener en cuenta que la acción “es más (o menos) acoplada con el pasado, más (o menos) dirigida hacia el futuro, y mucho más (o menos) que responde a la actualidad” (*ibid.*: 972)⁷ ya que estas autoras hacen hincapié que la acción social empírica se construye a través del paso temporal y eventos emergentes y que no todo ocurre en una se-

³ Traducción propia del texto original.

⁴ Traducción propia del texto original.

⁵ Traducción propia del texto original.

⁶ Traducción propia del texto original.

⁷ Traducción propia del texto original.

cuencialidad o etapas de los actos, por ello su concepción de la agencia es intrínsecamente social y relacional ya que se centra en el compromiso por los actores, pero también en el desacoplamiento en los diferentes ambientes contextuales que constituyen sus propios universos sociales, flexibles y estructurados.

Otro aspecto que me parece necesario resaltar, es que la agencia le “atribuye al actor individual la capacidad de procesar la experiencia social y diseñar maneras de lidiar con la vida, aún bajo las formas más extremas de coerción” en ésta, se reconoce que los actores sociales poseen una “capacidad de saber” y “capacidad de actuar”, por lo tanto son participantes activos que una vez que reciben información y la interpretan, diseñan estrategias en sus relaciones con los diversos actores locales (Long, 2007).

Esta noción de agencia que propone Long (*idem*) implica comprender que no es homogénea, es decir, que se construye de modos diferentes según la cultura y cómo afectan el manejo de relaciones interpersonales y los tipos de control que los actores pretenden frente al otro. También se debe tener en cuenta los límites de información, recursos que tienen y las incertidumbres que encaran; en este sentido, entre las maneras de resolver, también existe la posibilidad de evitar “situaciones problemáticas”, aun cuando pudiera significar ser “cómplices activos” de su propia subordinación (Burawoy, 1985 citado en Long, 2007).

Esto en muchas ocasiones pareciera ser contradictorio con este concepto, ya que se espera que las mujeres puedan romper con las relaciones de poder en que se encuentran, y es aquí donde coincido con Villarreal (2000: 32, 33), ya que señala que si bien las mujeres ajustan sus prácticas a estándares aceptados y a las normas establecidas, también “toman iniciativas, re-transcriben diferentes discursos, asocian, inscriben y rechazan interpretaciones de acuerdo con sus prácticas” y que estas acciones se diferencian en “el grado en que cada una está dispuesta a ceder espacio personal o es capaz de defenderlo”, es decir aun así hay una posibilidad de actuar.

Sin embargo esta misma autora señala que existen guiones a los que deben ajustarse las mujeres ya que forman parte de lo no-cuestionado; estos guiones contienen reglamentos, códigos sociales, maneras de referirse a las relaciones de género y la legitimación de prácticas discursivas y éstos pueden restringir la expresión de las mujeres, aunque en cierta medida las voces de las mujeres constituyen el guión, ya que no sólo lo toleran, sino que pueden reproducir las ideologías y las prácticas que percibimos como opresoras (Villarreal, 2000), en este sentido las mujeres que viven con VIH, en muchas ocasiones podrían asumir los discursos construidos social e institucionalmente y quizás no sólo adoptarlos,

sino también reproducirlos.

Niño y Villarreal (2011) reflexionan en que las mujeres aun cuando logran negociar y modificar, hasta cierto punto, sus relaciones desiguales de poder, no necesariamente ocurre de manera continua ni gradual, más bien resaltan que es de forma fragmentada y errática. Y esto me hace pensar que las mujeres podrían estar resolviendo algunos aspectos de su vida y no necesariamente “toda su vida”, entonces valdría la pena preguntarse ¿en qué circunstancias logran resistir y negociar? y ¿cómo se apropian de ello?

Finalmente, concluyo con la reflexión que hacen Niño y Villarreal (*ibid.*: 299, 300) en la que invitan a reconocer que si bien, las mujeres en sus vidas cotidianas aceptan y se subordinan, también resisten, e incluso en ciertos momentos podrían llegar a ejercer algunas formas de dominación, por tal razón, es necesario “observar cuidadosamente las formas de comportamiento del poder reconociendo los quiebres, las discontinuidades y las contradicciones (debido a que) el poder es fragmentado y requiere ser negociado constantemente para continuar ejerciéndose.

Es por esto, que considero que abordar las acciones que emprenden las mujeres para hacer frente a su diagnóstico desde el concepto de agencia, me permite comprender cómo ellas desde sus “contextos temporales y relacionales” y sus posibilidades dentro de una norma social, logran hacer algo, que ayuda a resignificar su experiencia de vivir con VIH.

El reto de vivir con VIH y ser mujeres:

“Al ver lo vulnerable que somos... entonces hay que aprender a vivir”

Con el fin de mostrar cómo las mujeres resuelven las implicaciones que tienen en sus vidas cotidianas en la experiencia de vivir con VIH, considero pertinente tener en cuenta que estas acciones no sólo están en función de la atención a su salud física, a pesar de que ésta puede llegar a impactar sus ámbitos cotidianos, sus acciones no sólo refieren a eso. Es decir, los múltiples impactos que tiene su diagnóstico son lo que las hacen responder también de múltiples formas.

Reconozco que mostrar lo que realizar las mujeres en un marco de acción humana bajo contextos de acción temporales y relacionales –como la llaman Emirbayer y Mische (1998)– resulta un reto; sin embargo, como lo he mencionado anteriormente, mi interés es dar cuenta de los marcos en el que inscriben ese “hacer”.

Antes de exponer las acciones que llevan las mujeres acabo, quiero mostrar desde dónde comienzan las mujeres su hacer a partir del diagnóstico, ya que según sus relatos, pareciera que hay un punto de partida desde donde ellas consi-

deran que inician su lucha. Las once mujeres mencionan que hubo un momento en que ante las dudas del ¿por qué a ellas? se quedaron en un estado de “shock”, al no saber cómo afrontar lo que estaba pasando; llama la atención que para ellas esos momentos los describen como si no se “movieran”, como si estuvieran en un “letargo”.

Todas en algún momento de la entrevista, expresaron que hubo “algo” que las hizo levantarse, moverse, y hacerse cargo de la situación, sin embargo, ese “algo” no fue lo mismo para todas. Entre sus experiencias rescató dos detonantes que les volvieron a dar sentido a sus acciones: los hijos y la familia.

El tema de los hijos fue el que todas las que son madres mencionaron. Para ellas, fue lo que las ayudó a “moverse” de ese estado en el que estaban. Para María al ver que nadie se hacía cargo de sus hijos mientras ella no sabía qué hacer, fue lo que la motivó a “levantarse”: “pues más bien mis hijos... de verlos como batallaban... andaban allá rodando, dije no, me tengo que levantar de aquí, dije ya ni modo, ya me pasó, yo dije ya...”.

Como vimos, ante la noticia del diagnóstico poco a poco van comprendiendo que en su caso, el VIH llega por su pareja “estable”, pero mientras lo procesan, su vida cotidiana se va transformando, en el caso de Julia, se entera cuando su esposo ya está muy enfermo y es hospitalizado y en poco tiempo se queda viuda; así que entre asumir el diagnóstico en ella y la muerte de su esposo, va dejando de “hacerles caso” a sus hijos, que son quienes le recuerdan que también hay “otros” de quien preocuparse y la motivan para “echarle ganas”:

...mis hijos estaban chicos todavía... yo quería estar acostada casi todo el tiempo porque para eso me dio depresión... y mis hijos nomás se me quedaban viendo y hasta que un día me preguntaron: mami ¿por qué no nos haces caso? y yo dije: hijole, no pues tengo que hacerles caso... me tomé las pastillas y me dije: tengo que hacer algo... por culpa de mi esposo estábamos así, y yo no les podía hacer esto, de aquí en adelante tenía que echarle ganas.

Pero todo esto no ocurre de manera lineal, ante la experiencia de una sentencia de muerte que se vive desde que les dan la noticia y la preocupación por el destino de sus hijos, es que ellas comienzan a fijarse metas, pero en función de sus hijos, para que éstos no queden desamparados. Después de que Irma llora por un tiempo y se da cuenta de que puede morir y dejar solos a sus hijos, se propone por lo menos no dejarlos desprotegidos:

como yo me sentía con fuerzas todavía, decía: es que tengo que trabajar duro, tengo que hacer una casa para mis hijos porque el día de mañana se van a quedar solitos y no quiero que se queden en la calle... dije porque su papá ya se fue, si me voy yo también, se van a quedar efectivamente solos y me dediqué a trabajar y a trabajar... luego me hice de una casa.

Respecto a las diez mujeres entrevistadas que son madres, los hijos fueron el punto de arranque para no “quedarse” en el estado de shock en el que las deja la noticia de su diagnóstico. En cambio, para Jovita (que no es madre), lo que la hace “moverse” fue la preocupación porque su mamá no la viera “mal”, que ya estaba en edad avanzada y Jovita tenía que estar bien para ayudarla, en su relato constantemente externa su preocupación por no querer ser una “carga” para otros.

Como vemos, cada una de las mujeres tiene diversos detonantes que las hacen salir del estado de shock o depresión en que quedan cuando saben de su diagnóstico, sin embargo, lo que todas tienen en común es que es en función de “estar” para otros, por lo tanto, su presencia se vuelve indispensable. En el capítulo II mostraba cómo a ellas se les pide que sigan “cumpliendo” con algunos de sus roles, por ello no resulta extraño que, aunque Jovita no tiene hijos, “tiene” que estar bien para ayudar a su mamá, que es de edad avanzada y no está bien de salud, pero sobre todo llama la atención que ella considere que puede ser una carga para “otros”, como si ella no tuviera la posibilidad de ser atendida.

Ante esta diversidad de formas que cada una tiene para hacerle frente a su diagnóstico, así mismo ellas ponen en práctica una serie de acciones, pero como veremos, estas son en función de sus contextos, sus posibilidades, sus conocimientos y sus capitales. Como lo mencioné anteriormente, la decisión de emplear el concepto de agencia, que propone Emirbayer y Mische (*ibid.*: 1004) es porque resaltan el carácter dinámico que tiene toda acción social ya que consideran que “es una síntesis concreta modelada y condicionada, por un lado, por los contextos de acción temporales y relacionales y, por otro, por el elemento dinámico de la propia agencia⁸”, esto ayuda a comprender que si bien su diagnóstico es el mismo, esto no significa que cada una lo afronten de la misma manera.

En el proceso del análisis de las entrevistas, las acciones de las mujeres dieron cuenta principalmente de tres aspectos en los que enmarcan su “hacer”, la idea de mostrarlos de manera separada es sólo para tener mayor comprensión de lo que buscan las mujeres, y por lo tanto no es que sucedan así en su vida cotidiana.

⁸ Traducción propia del texto original.

En primer lugar, contemplo las acciones que están enmarcadas en relación con aprender a vivir con VIH, y cómo van ajustando el diagnóstico en sus vidas, es decir, el énfasis está en buscar diversas opciones para “seguir viviendo” a pesar de que se cree que su diagnóstico presupone una sentencia de muerte. En segundo lugar, planteo las acciones que buscan compensar los impactos que tiene el VIH en sus vidas, las cuales se han visto transformadas a consecuencia de las implicaciones sociales que éste tiene. Y por último presento las acciones que realizan las mujeres que contribuyen a resignificar el VIH en sus vidas y que de alguna manera logran también reconfigurar las formas en que han aprendido a ser mujeres.

En el primer aspecto, las mujeres que viven con VIH realizan acciones que tienen como finalidad aprender a vivir con su diagnóstico, como lo revisamos en el capítulo II, la experiencia se vive como algo que confronta la forma en que consideran que “han cumplido”. Por eso, algunas de ellas lo primero que hacen es informarse de lo que realmente es el VIH y no tanto lo que ellas creían que era.

Para Carolina, ese mismo día que supo su diagnóstico, cuando acostó a los niños para dormir, se fue a un cyber a buscar más información, ella estaba embarazada y fue a través de internet que se dio cuenta de que su feto podía nacer con VIH, ella marcó a COESIDA y le dieron la información para atenderse en su embarazo:

...hablé a COESIDA y me dijeron que todo iba a estar bien, que tenía que ir a que me hicieran los estudios, pero que iba mucha gente... llegué a las cuatro de la mañana, fui la primera en entrar... como mis estudios eran de un laboratorio ellos me querían hacer otros y les dije que no, que yo sabía que había otro estudio más certero y que por mi embarazo no podía estar perdiendo el tiempo... y me hicieron ese.

Pero cuando no se tienen al alcance ese tipo de recursos, de todos modos, buscan otras formas de obtener la información. Jacinta, ante la “ignorancia” de lo que era el VIH, no sabía cómo “cuidarse”, por ello pidió apoyo en una asociación civil que atendía a personas que vivían con VIH donde acude ella junto con su esposo para saber más.

...ya cuando me explican que hay una asociación... que apoyan a las personas así... las que tienen esa enfermedad, mi esposo, me dice: vamos, yo te llevo, y fuimos... y yo lo único que hice fue llorar, yo no sabía qué hacer, ya estaba tomando mi tratamiento, pero desconocía la enfermedad, y más aparte, sí podía hablar poquito español, no mu-

cho, si lo entendía pero no lo hablaba mucho, entonces yo decía cómo le hago, ay no, era muy difícil...

Cada una de ellas hace uso de lo que tiene a su alcance, pero también de lo que su contexto y realidad les permite, por eso se dice que “la acción social empírica nunca estará completamente determinada o estructurada” y por lo tanto tampoco existe un momento hipotético en el que la agencia esté “libre” de la estructura (*idem*),⁹ en estos casos ambas mujeres actuaron conforme a lo que en su condición se podía hacer. Una acudió a la parte institucional y la otra a una asociación civil.

En estos dos testimonios la idea es resaltar que independientemente de sus condiciones sociales y recursos con los que cuentan cada una, lo que ellas hacen es buscar más información que les ayude a saber más acerca de lo que les está pasando. Sin excepción, las once mujeres ante la noticia de su diagnóstico buscan en la medida de sus posibilidades conocer más acerca de lo que tienen, esto muestra cómo la información previa que tienen del VIH y la que obtienen por medio del personal de salud cuando les dan su diagnóstico no les es suficiente para lo que van afrontando en su vida cotidiana.

Otro de los aspectos es que ante la sentencia de muerte que se vive con el diagnóstico, ellas buscan cuidar y mantener su salud, tanto física como emocional; como lo vimos, con adherencia o no a los medicamentos, ellas buscan atender su salud. Por ejemplo, Andrea al estar investigando acerca de los medicamentos, decidió “equilibrar” los efectos secundarios, hace ejercicio porque le dijeron que la masa muscular disminuye con los medicamentos, además consume alimentos que le ayudan a nivelar los índices de triglicéridos y colesterol, toma vitamina C para prevenir enfermedades respiratorias en tiempos de frío y utiliza otros complementos que considera la pueden ayudar a estar saludable; cuando le pregunto si esto es indicado por el médico, ella responde: “no, ellos te dicen que no tome nada, ay no, yo digo por qué? ¡Yo sabré!... tengo que cuidarme, mi cuerpo necesita otras cosas... es raro, si te piden que te vacunes, entonces ¿por qué no puedes tomar vitaminas? Eso es peor, ¿no?”

O como Estela que después de las recaídas que tuvo le dijeron que dejara de consumir algunos alimentos: “yo ya no puedo comer toronjas, tomarme ni siquiera un té, hacerme unos frijoles con manteca... muchas cosas que se te antojan y ya no las puedes comer”. Con esto quiero resaltar que las mujeres hacen

⁹ Traducción propia del texto original.

una serie de adecuaciones en aspectos de su vida cotidiana, que van desde la alimentación hasta procesos más personales, que les permitan ir incorporando el diagnóstico en sus vidas.

Para Claudia además de “adecuar” aspectos en su salud física, también ha trabajado aspectos relacionados con los impactos emocionales que conlleva vivir con VIH y esto le ha ayudado a estar más en paz consigo misma: “...he estado trabajando mi proceso, lo que tenía que ver con mi diagnóstico... es que nunca lo había trabajado... me estoy sintiendo más tranquila, más en paz conmigo misma”.

Y son estos procesos personales que les dan sentido para seguir aprendiendo más acerca de vivir con VIH que, si bien en un principio la búsqueda de información estaba más relacionada con saber del VIH, después de estos procesos personales, la búsqueda de “ayudas” es más para sortear las implicaciones que tiene vivir a consecuencia de este diagnóstico.

Un ejemplo es el caso de Jacinta, quien primero decide estudiar en el INEA y aprender hablar el español, porque sentía que eso la limitaba para defenderse:

... la primera vez que entre en el INEA tenía tanto miedo porque era de decirle a la maestra que yo no sabía hacer las letras, la maestra me agarraba la mano para hacer las letras... me decía, ten este libro y practicas... yo practicaba ahí mis letras, y... empecé poco a poquito la lectura, y a los cinco meses, yo ya sabía muchas cosas... yo ya sabía leer un poquito, ya entendía más, ya conocía más los camiones, donde iban... es que yo quería conocer los derechos, porque en los pueblos... había mucho pobre, eso, más aparte, nos casaban bien chiquitas...

En cambio, para Claudia una vez que conoce a otras mujeres que vivían con VIH “recupera” la esperanza de vivir y eso es lo que la lleva a querer aprender más:

...vi a las mujeres bien empoderadas... vi que uno puede seguir, después de creer que era nada más esperar para morir, sin tener ilusiones, ni metas... llegué a estudiar la prepa, tomé un curso básico de computación, cuando las veo en las reuniones todas preparadas no te imaginas... porque no dejamos de tener miedo... me estoy ocupando de mí, quiero saber más y estar preparada para saber qué está sucediendo.

Con el testimonio de Claudia, quiero resaltar que poco a poco ellas van reconfigurando lo que implica vivir con VIH, que cada una de acuerdo con sus posibilidades adecuan y transforman sus vidas cotidianas, por ello coincido con

Emirbayer y Mische (*idem*) quienes resaltan que: “Es la constitución de dichas orientaciones dentro de determinados contextos estructurales que da forma al esfuerzo y permite a los actores que asuman en mayor o menor grados de influencia transformadora en relación con los contextos estructurales de acción”,¹⁰ en este caso, esos “contextos estructurales” que en determinadas circunstancias las oprimen e invisibilizan, son también los espacios, en los que una vez que logran apropiarse de su diagnóstico, ellas resignifican la experiencia de ser mujeres y vivir con VIH.

Es así como ellas en función de sus necesidades, pero también de sus posibilidades, emprenden diversas acciones que les ayuden a vivir con VIH; para ello tomó el testimonio de Andrea que describe muy bien cual es el marco en el que inscriben la mayoría su hacer: “...vas conociendo más y más de la enfermedad, entonces como que eso sirve... creo que eso, el aprender, es lo que te da herramientas para no tenerte con miedo, para no tener como miedo...”. Este testimonio al igual que el que expresó Claudia, dejan muy claro que en el fondo sigue estando presente el miedo, pero que una vez que ellas saben qué es, cómo cuidarse y resolver las implicaciones que tiene el VIH en sus vidas, éste se afronta de una manera distinta.

De ahí que considere que estas acciones dan cuenta de una agencia, pues aun cuando abarcan aspectos que no transforman su realidad, lo que sí logran es cambiar su perspectiva de vivir con VIH y, por consiguiente, eso se refleja en cómo resuelven otros aspectos que atentan contra sus derechos. Dicho lo anterior, a continuación, expondré las acciones que tienen como finalidad “compensar” los impactos sociales que tiene el diagnóstico por VIH en las vidas de las mujeres. Estas acciones corresponden al segundo aspecto contemplado en el análisis de las entrevistas relacionado con la agencia.

Como se mencionó tanto en el capítulo anterior como al principio de éste, las mujeres al recibir la noticia de que tienen VIH comienzan a experimentar muertes sociales y simbólicas derivadas de su diagnóstico. En algunos casos ellas asocian estas experiencias a situaciones de estigma y discriminación o a la violación de sus derechos y cuando las reconocen es que emprenden acciones para hacer valer sus derechos.

Sin embargo, vale la pena señalar que cuando se trata de experiencias enmarcadas bajo discursos que “por su bien”, ellas no las consideran una agresión o violación a sus derechos, por ello no las confrontan ni las cuestionan, ya que

¹⁰ Traducción propia del texto original.

el mensaje es muy sutil; por lo tanto, les cuesta trabajo emprender acciones para defenderse o hacer valer sus derechos.

Entre los aspectos que van cediendo (perdiendo) están las funciones de madre, desde los impedimentos para embarazarse, hasta el cuidado de sus hijos. Como vimos en el capítulo III, a las mujeres se les pide que sigan cumpliendo con el cuidado de “otros”, donde en primer lugar aparecen sus parejas, y luego los hijos; sin embargo, cuando las mujeres presentan estados de recaídas mayores que les demandan estar hospitalizadas o en reposo, algunas familias asumen el cuidado de los menores durante un tiempo, no obstante, cuando ellas regresan a su “vida normal” y cotidiana, se dan cuenta de que ya fueron desplazadas de esas tareas. Es así que las mujeres buscan recuperar nuevamente hacerse cargo de esta función.

Estela quien estuvo un tiempo en el hospital y luego varios meses bajo el cuidado de su familia, llegó un momento en el que no la dejaban hacer nada, ella sentía que ya podía comenzar a hacerse cargo de algunas tareas, además de que querían intervenir en las decisiones de cómo criar a sus hijos. Por eso, ella decide irse de la casa de su familia, asumiendo toda la carga moral y económica que representa:

...a veces mi familia se metía en cómo educar a mis hijos... y a mis hijos no les parecía...me sentía mal porque decía bueno, no es mi casa, ellas están poniendo sus reglas, pero yo quería poner las mías... entonces llegó un momento en que mi hijo empezó a trabajar y me dijo: mami, porque no nos vamos a vivir como antes, y ya ahí hacemos lo que quieras, nos puedes decir no sé, ¡ten ya!, pero que seas tú, que eres nuestra mamá...

Es muy probable que este tipo de acciones puedan verse más como una ayuda para las mujeres, sin embargo cuando estas “ayudas” están en un contexto donde las mujeres son apartadas, y dejan de tener participación en cosas que ellas antes hacían, el mensaje es que por su diagnóstico ellas quedan “incapacitadas”, lo que después se traduce en “invisibilizadas”; por eso Estela busca a toda costa recuperar la función de jefa de familia, aunque eso le implique asumir más carga moral y económica; recordemos que en la medida que cumplen con sus roles tradicionales es que vuelven a aparecer en los ámbitos sociales.

Torres (1989 citado en De Barbieri, 1993) menciona que en nuestras sociedades existen lugares de control sobre las mujeres, pero que al mismo tiempo éstos pueden ser espacios de poder para ellas, entre los que se encuentran el desempeño de los papeles de madres-esposas-amas de casa, así como el reproductivo, el

acceso al cuerpo y la organización de la vida doméstica. Entonces para Estela, el aprendizaje es que su participación en la vida social depende del cumplimiento de sus roles tradicionales, en este caso, la crianza de sus hijos.

Otro aspecto es con relación a la vida laboral, en éste, cuatro de las mujeres entrevistadas, de una u otra forma y en distintos tiempos de su diagnóstico fueron despedidas a causa de que se enteraron de su situación o ante “causas injustificadas”; ante esas circunstancias las maneras en que respondieron fueron diferentes. Carolina, al ser despedida injustificadamente de una empresa (en la que por cierto le iba muy bien económicamente), decide no meter demanda, pues considera que si hace “escándalo” se puede exponer más.

Es así que opta por dejar las cosas tal y como están y prefiere buscar otro trabajo, pues en realidad nunca supo si era por su diagnóstico, aunque ella asume que sí, pues comenzó a presentar desgaste físico y estuvo ausente por periodos prolongados de incapacidad. Finalmente, una vez que se recupera físicamente, consigue otro empleo en el que también le va bien económicamente.

En cambio, Irma, una vez que la despiden, ella decide no cruzarse de manos y comienza un juicio en contra de la empresa para la que trabajaba:

...se dieron cuenta que estaba enferma, y me corrieron, quise arreglar eso a los días, ... quise meterles pleito, pero no, no supe con quién ni a dónde dirigirme para que me apoyaran... al final no fui con la persona indicada... me dio coraje, y sentimiento, pues ya no me quedó más que firmarles...

Cabe señalar que actualmente Irma no puede conseguir un trabajo fijo y trabaja de manera informal, si bien existen varios elementos por lo que no puede ser empleada, para ella el hecho de salir con “problemas” de este trabajo, le impide poner como referencia que tiene esa experiencia, por ello considera que al final querer defender un derecho, le costó la posibilidad de volverse a emplear. Es decir, en este caso, la defensa de sus derechos fue una oportunidad para “mostrarse”, con el riesgo que implica que se sepa su condición de salud, lo que puede representar una muerte social.

Por ello, es que las mujeres ante un diagnóstico por VIH terminan aceptando empleos que no necesariamente les garanticen sus derechos laborales, pues de entrada consideran que es prioritario tener un empleo que no las exponga en su condición, y a pesar de que “las mujeres... son conscientes de que este empleo no sea su mejor opción laboral... están dispuestas a asumir estos costos, siempre y cuando este empleo les brinde otras ventajas... que a menudo les son negadas,

obstaculizadas o imposibilitadas por ser mujeres” (Magaña, 2012) que en este caso es la condición de VIH las que las imposibilita.

Estas reflexiones se comprenden más, cuando revisamos las experiencias de estigma y discriminación que ambas habían tenido, Carolina ya se había enfrentado a una situación en la que se dio cuenta, de que una leve sospecha de su condición le podía traer consecuencias y al final, en la empresa nunca le dijeron bien por qué la corrieron, por eso ella consideró que no se podía “exponer”. En cambio, para Irma esa fue la primera experiencia en la que había sentido de manera directa que había sido discriminada, por eso no tenía idea de lo que eso le podía representar en un futuro, lo que es cierto es que Irma aprendió muy bien la lección, pues de ahí en adelante ha sido muy “reservada” con su condición.

Con estos testimonios comprendo que hablar de agencia social, es considerar que en función de las formas en que procesaron las informaciones y acciones que ocurrieron en el pasado y al conjugarse con la proyección de futuras trayectorias ellas hacen una “evaluación práctica” en la que ponen en juego su capacidad para recordar, reconocer de forma selectiva y poner en práctica este tipo de esquemas en sus transacciones en curso y situadas (Emirbayer y Mische, 1998), pues no sólo se trata de resolver pensando en el presente, en estas decisiones se pusieron en juego dos componentes importantes, las experiencias pasadas de estigma y discriminación, y la imaginación de posibles escenarios futuros, que influyeron para crear anticipadamente lo que podría pasar. Estos elementos de la acción social es lo que Emirbayer y Mische (*idem*) llaman: elemento de iteración, elemento proyectivo y elemento práctico-evaluativo.

Ambos testimonios me permiten comprender que no importa lo que hayan hecho cada una, sino las razones del por qué lo hicieron y en eso si coinciden ambas, su hacer se enmarcó en hacerle frente a las implicaciones que tuvo vivir con VIH cuando ambas pierden sus trabajos, a pesar de que una se quedó aparentemente en un estado de “pasividad” y la otra buscando cómo defenderse. Por ello veremos cómo las mujeres “emprenden diversas acciones en función de sus experiencias pasadas, y proyecciones futuras, pero reconociendo que estas acciones se realizan frente a la ambigüedad, la incertidumbre y el conflicto, en donde los medios y los fines pueden contradecirse entre sí” (*ibid.*: 994).

Otras acciones que emprenden las mujeres relacionadas con las consecuencias que tiene el “mostrarse”, es cuando sus hijos también viven las consecuencias del diagnóstico en sus madres. Andrea sabe de eso, por ello prefirió atender a su hijo en el extranjero:

...yo nunca lo lleve aquí... porque no lo quise hacer pasar por eso, porque la verdad el hospital está muy horrible, yo no lo quería llevar... porque te traen de un lado para otro, tienes que hacer fila, levantarte temprano y lo tienes que llevar y hay un montón de gente, que te voltean a ver feo, o que lo vayan a señalar, yo siempre lo lleve a... (el extranjero), siempre, y la verdad pues allá un doctor súper bien.

Para Andrea que contó con esa posibilidad, hizo todo lo necesario para que su hijo no fuera víctima del rechazo del cual ella sabe cómo se siente. Sin embargo, para otras mujeres, no hay muchas opciones y por más que quieren “esconder” a sus hijos para que no sean víctimas del estigma y discriminación, al final también lo llegan a experimentar.

Uno de los hijos de Jacinta vive con VIH, y tanto ella como su esposo decidieron desde muy chico hablarle de su condición de acuerdo con su edad, desde pequeño acude a talleres dirigidos a menores que viven con VIH y ahí ha aprendido a “cuidarse”. Estudia en una escuela pública, y en una ocasión tuvo un accidente ahí, en el que hubo sangrado de por medio, el niño les dice a sus compañeros que no toquen su sangre y pide ayuda a la maestra. Al final el director y la maestra se enteran del diagnóstico del niño y el director bajo la amenaza de que si Jacinta no lo sacaba de la escuela les iba a decir a todos los padres de familia lo que tenía su hijo, a lo que ella responde:

...me dice: mire, señora, si no lo saca yo voy a hablar con todos... yo sí le dije: no, director, el que se va ir es usted, porque yo voy a hablar... yo no voy a sacar a mi hijo, y mi esposo nada más se me quedó viendo, entonces hablé (a la asociación civil), y me hicieron una carta que decía las formas en que entra el VIH... ya luego fueron a la escuela y les dieron pláticas a los maestros... pero no pudieron sacar a mi hijo, la que salió fue la maestra, ya después lo trataban bien a mi hijo, pero ya él se apartaba.

Ambas madres de acuerdo con su contexto y circunstancias buscan que sus hijos no sean expuestos a actos de estigma y discriminación, por ello, más allá de lo que cada una hizo, el objetivo fue protegerlos y defenderlos de actos de estigma y discriminación.

Otro ejemplo es el de Sofía, quien su hijo a pesar de que no vive con VIH también fue víctima de discriminación en la escuela; a él un niño le dijo que sabía que tenía VIH y que le iba a decir a sus amigos para que no se juntaran con él. Sofía sabe que en donde vive, desde un principio se supo lo que ella tenía, pero nunca

había confrontado a alguien cuando fue discriminada, sin embargo, cuando supo lo de su hijo, reaccionó así:

a mí me dolió lo que no te imaginas, me dolió muchísimo ver al niño tan triste ...que-riendo llorar y que te diga que ya nadie le habla, le duele a uno lo que no te imaginas... yo dije, esto era lo que yo me temía pero, lo tengo que enfrentar... en ese momento fui con el niño y su mamá, les dije que no era justo que estuviera hablando de mi niño de cosas tan delicadas, que le pueden perjudicar para toda la vida... Le dije: yo les estoy hablando por las buenas yo creo que a nadie nos gustaría que nos perjudiquen a nuestros hijos... yo soy su mamá y pues yo voy a hacer lo que yo pueda por él... le dije a la mamá del niño, yo creo que los errores de los padres no tienen que pagarlos los hijos, ella también es separada, tiene otro marido, entonces yo creo que me va a entender... le dije: no creo que por como es el papá de tus hijos, te gustaría que te los juzguen a ellos verdad...

Este tipo de testimonios son muy frecuentes en las narraciones de las mujeres, donde sus hijos vivan o no con VIH, también llegan a tener experiencias de estigma y discriminación asociadas al VIH. En la experiencia de Sofía me interesa resaltar dos aspectos que están muy ligados, uno es los “errores de los padres” y el otro es que por ella “perjudique a su hijo”, y esto es lo que la hace “armarse de valor”, defender a su hijo que no tiene la “culpa” de sus “errores”.

Entonces me pregunto ¿si la “responsabilidad” de sus “errores” –en este caso tener VIH–, que llega a recaer sobre ellas, es lo que las imposibilita a defenderse ante actos de discriminación y violación a sus derechos? Sofía tiene más de diez años viviendo con VIH, y desde el principio su esposo se encargó de correr la noticia de que tenían VIH, así que desde entonces ella ha vivido varios momentos en que ha sido discriminada por su diagnóstico, pero en ninguna ocasión había respondido de esta forma, es por esto que me vuelvo a preguntar ¿Hasta qué punto es funcional seguir fomentando la “responsabilidad” por su diagnóstico?

Al final la historia del hijo de Sofía aún no termina, si bien esta es la primera vez que su hijo está involucrado en experiencias de discriminación y por el momento ya no lo siguen molestando, esto no significa que el caso esté cerrado, pues ante una sociedad que aún no comprende el por qué se dan los casos de VIH, pareciera entonces que a su hijo el diagnóstico por VIH en sus padres lo seguirá acompañando.

Otro aspecto que también resuelven las mujeres es el de afrontar la carga moral y económica de la familia, como vimos en el capítulo anterior, estos pro-

cesos pueden ser comunes en nuestros contextos, sin embargo, cuando se suma el estigma y la discriminación, los impactos sociales que tiene un diagnóstico por VIH se vuelven un gran desafío.

En este sentido las mujeres compartieron que la búsqueda de ingresos y “sacar adelante” a la familia son los aspectos que se vuelven difíciles de afrontar cuando viven con VIH. Como ya mencionamos, el tema del trabajo es uno de los aspectos que más vulneran a las mujeres y que ante el temor de ser “descubiertas” ellas van optando por otras formas alternativas de conseguir un ingreso económico.

Una vez que Jovita por su diagnóstico ya no pudo ejercer su profesión (personal de salud) en conjunto con otras tres mujeres que vivían su misma circunstancia, por medio de una organización civil crearon una cooperativa que les permitía trabajar algunas manualidades, durante varios años está fue su fuente de ingresos para las cuatro, hasta que la asociación civil ya no pudo apoyarlas y una a una de las mujeres fueron falleciendo.

En cambio, para Jacinta, en un principio sus opciones fueron emplearse como trabajadora doméstica, pero conforme fue estudiando y hablando mejor el español, sus expectativas cambiaron y actualmente tiene un negocio propio.

Sin embargo, María, definitivamente ya no considera una posibilidad el emplearse en alguna empresa, su experiencia le ha hecho saber que eso sólo la expone más:

... sí se me hace difícil, de repente te quieren hacer estudios... han de ser no más de embarazo, pero me da duda de que me vayan a hacer de sangre para ver si tengo VIH... tengo que saber en dónde no piden tanto requisito para meterme a trabajar... porque me da miedo de que me digan para qué viene y busca trabajo... a veces creen que rápido se va uno a salir porque ya al rato se va a enfermar, quieren a alguien, me imagino que esté al 100...

(Entrevistadora): ¿Y tú no estás al 100?

(María): Sí, pero, yo me imagino, que ellos no lo ven así, de que no tenga ninguna enfermedad.

En el relato de María, no son necesariamente suposiciones las que la llevan a pensar así, ella desde que dejó a su esposo se dedicó a trabajar, por lo que ha estado laborando en diversas empresas y desarrollando múltiples actividades, sin embargo, de una u otra forma su diagnóstico ha sido la causa de sus despidos. Recordemos además que tuvo que cambiarse de domicilio cuando decidió

acudir a la televisora para pedir ayuda, por lo que también tiene miedo de acudir a las instituciones públicas, ante el temor de que sepan en su nueva colonia que vive con VIH.¹¹

Ante todo este escenario, lo que por fin le ayuda a María a solventar los gastos de manutención de ella y sus tres hijos es vender ropa usada en los tianguis. Contemplar toda la experiencia de estigma y discriminación asociada al VIH que ha sorteado María, me lleva a comprender que la decisión de “quedarse” vendiendo en un tianguis ropa usada, es una acción “conveniente” para resolver la parte económica, que ante su diagnóstico las opciones cada vez son menores.

Como vemos, cada una de las mujeres se la ha “ingeniado” de una u otra manera, según sus capitales y las posibilidades que les ofrece su contexto, y en el que se suma un nuevo elemento, las experiencias de estigma y discriminación que han vivido, pero nuevamente lo que resaltó es la importancia que tiene el que no se quedan “pasivas” ante lo que les pasa.

El tema de “sacar adelante” a la familia es otro de los aspectos que tienen que sortear las mujeres; en este punto lo que pretendo mostrar es que nuevamente ante la discriminación, las mujeres “tienen” que emprender diversas acciones para sortear las adversidades que generan su diagnóstico. Un ejemplo de ello es la misma María, cuando tras su aparición en televisión ella tuvo que dejar el lugar en que había vivido por años.

Recordemos que es el tiempo en que ella deja a su esposo y pierde el empleo, por eso se va a vivir con su mamá, pero después de las experiencias de estigma y discriminación de la que no sólo ella fue objeto sino también su familia, ella decide buscar otro lugar para vivir: “...pues salía con vergüenza...me veían como bicho raro, como ¡ay, aléjate porque eso se me pega!... sí sentí el rechazo de la gente... decían: ahí van las sidosas... pensaban que todas teníamos sida”. Nuevamente tomar la decisión de cambiarse de casa con la carga económica y moral que implica, es una acción que responde a hacerle frente a los impactos que tiene el VIH en las vidas de las mujeres.

Para Francisca, esto no fue diferente, después de que fallece su esposo y su hijo se queda hospitalizado por varios meses, deja de vivir con la familia de su esposo. A pesar de tener su familia de origen en otro estado, ella sabía que en su condición no se podía regresar: “si me voy a mi pueblo va a pasar lo que le pasó a mi hermano, y yo no quiero eso, a mi hermano lo ignoraron, lo rechazaron la

¹¹ En su nuevo domicilio, se encuentra a escasas cuerdas, un Centro de Desarrollo Integral (DIF) y cree que si pide ayuda, la puedan identificar algunas vecinas.

misma familia y si me voy, yo voy a pasar lo mismo...”, por eso las opciones no eran muchas, así que decidió quedarse y buscar ayuda con los que fueron los patrones de su esposo:

... me dice: pues ahí quédese a vivir un tiempo... me quedé a vivir con ella, ahí en esa casa, eran dos cuartitos... no pagaba renta con ellos... como el papá de mis hijos trabajó mucho tiempo con ellos... era como una recompensa... me ayudaban con despensa y apoyo económico, además me surtían de leche de las cajas de cartón... por eso no me pasó nada, por ellos.

Para Francisca, fue el tiempo más pesado, su hijo menor estaba entre la vida y la muerte, prácticamente vivía en el hospital y su hijo mayor no tenía quien se lo cuidara, después de que su hijo se recuperó un poco más de salud no tenía quien le cuidara a los dos menores mientras ella trabajaba, así que la ayuda que tenía de los patrones de su esposo, le vino como una oportunidad.

Pero el ir resolviendo las implicaciones de vivir con VIH, para Francisca no quedaron resueltas sólo con la vivienda; después ante la necesidad de trabajar para sacar adelante a sus hijos tuvo que internar sólo al hijo mayor, ya que al menor no lo aceptaron por tener VIH y se lo tuvo que llevar mientras trabajaba como empleada doméstica, pero aun así ella no estaba tranquila, dejar a su hijo mayor cada semana era un martirio. “Yo sufría cuando lo dejaba, me agarraba y me decía, no me dejes, yo me quiero ir contigo... yo me aguantaba las ganas de llorar delante de él... ya salía y me agarraba llorando, me dolía mucho...”.

El caso de Francisca, quien es de otro estado, que está sin familiares y a cargo de dos menores, es uno de los muchos casos que encontramos en nuestra ciudad, y en los que existen posibilidades de “salir adelante”. Sin embargo, ante la indiferencia, el rechazo y la discriminación por tener VIH, esas posibilidades se van reduciendo, fue así como ella aprendió día con día, lo que realmente significaba su diagnóstico (ella era una de las mujeres que no tenía referencia de qué era el VIH). Por eso, estas acciones si bien se inscriben en contextos adversos que limitan la toma de decisiones, aun así, ellas van “agarrándose” de todo lo que les pueda ayudar a sortear esas adversidades, pero siempre en el marco de “hacer frente”, de “moverse”, de no “quedarse” en el estado de shock en el que las deja la noticia de su diagnóstico.

Por otro lado, existe un tema que me interesa resaltar justo en el marco del estigma y la discriminación que viven las mujeres, y que lo coloco en el aspecto de hacer frente a las implicaciones de su diagnóstico. Se trata de “ocultar” o “dis-

frazar” su circunstancia, como lo hemos visto; esta acción es una de las principales estrategias que van aprendiendo las mujeres para evitar más adversidades de las que ya tuvieron, como ya lo referí anteriormente. Las experiencias pasadas y las proyecciones futuras de lo que puede pasar, son las que acompañan las decisiones de las mujeres, el “esconder” su diagnóstico no es más que un aprendizaje que se generó desde que les dieron la noticia.

Y es este elemento, el que muchas veces hace la diferencia para resolver todos los aspectos de la vida cotidiana. Para Andrea, esto es lo que le ha ayudado a no tener problemas en su trabajo, ella desde que fue diagnosticada no ha tenido recaídas y ha procurado siempre estar en una condición de salud favorable, por lo que no se ha “evidenciado” que tiene VIH: “cuando me toca cita dejo mi tarjeterón temprano para ser la primera, aunque no tengo horario de entrada, trato de llegar temprano al trabajo...”.

Por ejemplo Carolina, quien en algún momento se puso en duda si vivía o no con VIH en su círculo de amigos, para ella la opción fue recurrir a la imagen que ella creía se tenía de quienes vivían con VIH:

...véanme como estoy, vean a mi esposo, ustedes saben que la gente que tiene “eso”, ¡ay, pobrecita! está toda flaca y muriéndose... fue muy ojete lo que comenté pero me libró... les dije: no manchen eso es de gente fea, de gente no sé, ahí sí segregué, dije: eso es de gente sin educación, obviamente lo hablé para cubrirme, lo fundamenté muy mal pero les dije: eso es de gays y de gente pobre.... y ya, se cayó el chisme...

Recurrir a esa creencia social fue lo que a ella la “salvó” de ser víctima de la discriminación; en este caso, Andrea hizo uso de manera verbal la “creencia” que se tiene de quienes viven con VIH, pero otras mujeres justo han apelado a esa creencia para “disfrazar” su diagnóstico. En el proceso de Sofía, ella ha mantenido un buen estado de salud, y a pesar de que se corrió el rumor de su diagnóstico ella cree que a pesar de eso el verla “bien” le ha ayudado: “... la mayoría de la gente sabe, o cree saber, que vivimos con VIH, pero como nos ve bien, pues tienen la duda, o sea, piensan si será cierto... tienen ese pensamiento que si tienes VIH quieren verte muriendo”.

Pero cuando ya es inevitable “esconder” el diagnóstico, lo que ayuda es “quitarle” la connotación de “castigo” que tiene y Julia lo pudo resolver así durante mucho tiempo que acudía a los servicios de salud para hacerse las pruebas de laboratorio: “a veces decía es que a mí me transfundieron... en muchas ocasiones uno no puede estar dando explicaciones, de antemano te juzgan...”. Hasta que al final para

algunas llega un momento en que estarse “escondiendo” y mintiendo para no ser discriminadas, las puede llegar a cansar, como le pasó a Jacinta: “llegaba a la casa y mi suegra cuando veía mis medicamentos me preguntaba ¿esto qué es?, o sea, lo tenía que ocultar, entonces les echaba la culpa a otras enfermedades que yo ni las tenía... entonces sí llega un día que dices hasta aquí llegué...”

Las once mujeres en sus experiencias relataron cómo en múltiples circunstancias lo que las libró de ser discriminadas fue el “esconder” o “disfrazar” su diagnóstico, por ello todas aprendieron que, para ser valoradas, tomadas en cuenta y no discriminadas, lo mejor es no “mostrarse” como mujeres que viven con VIH.

Sin embargo, para algunas llega un momento donde van procesando la circunstancia de vivir con VIH y la forma en que logran apropiárselo es lo que hace la diferencia entre vivir “escondidas” o dar testimonio de su experiencia. Por ello propongo en el último aspecto relacionado con los marcos en los que inscriben su hacer, dar cuenta de cómo ellas resignifican esta experiencia y que a la par también logran reconfigurar las maneras en que aprendieron a ser mujeres que viven con VIH.

Cabe señalar, como lo he mencionado en repetidas ocasiones, que esto no significa que en todos los ámbitos de sus vidas las mujeres muestren que viven con VIH, lo que quiero resaltar es que ellas van decidiendo donde sí y donde no hacerlo, que este caso puede representar un cierto grado de “libertad” donde ellas son dueñas de compartir o no su diagnóstico.

En este caso, las mujeres poco a poco aprenden a seleccionar con quiénes y en qué momentos compartir sus diagnósticos, cada una lo ha hecho con diversas personas y en circunstancias muy diferentes, pero en lo que las once mujeres entrevistadas coincidieron fue en que una vez que “asimilaron” el diagnóstico en sus vidas, todas lo compartieron con otras mujeres que también vivían con VIH y que en algunos casos habían sido recién diagnosticadas.

Pero hubo algunas que incluso lo hicieron en escenarios públicos como fueron: Jacinta, Claudia, Sofía y Jovita. En el caso de Jacinta esta fue la oportunidad de evidenciar lo que es realmente vivir con VIH:

... porque la enfermedad no nada más llega a las comunidades indígenas, también está aquí... les dije que soy de una comunidad indígena... que esa enfermedad hay en todo el mundo... que deben estar informados y se pueden proteger... no es fácil, no es igual escuchar hablar a un doctor, que una persona que vive con VIH y que todos los días se levanta, toma su tratamiento, va en el trabajo... que todos los días lo vivimos y que somos carne y hueso, pero que también hay otra realidad, que hay mucha discrimi-

nación, mucho rechazo, entonces eso nos afecta más y eso, la depresión, eso nos va a terminar matando”.

En cambio, para Sofía fue la oportunidad no sólo de compartir su experiencia sino de disfrutar el momento:

... fue una experiencia bien bonita, tuvimos una cena que hicieron para todos ahí, hasta banda había, hasta bailamos y sabe cuánta cosa... mi esposo me mandaba mensajes y me molestaba, yo no quería saber nada... de esas veces que no quiero ni que me hablen, de tan feliz que estoy acá... di mi testimonio, sentí que saque todo, todo... yo no salgo mucho y esa fue mi oportunidad.

Para Claudia el compartir su experiencia le ha ayudado a saber más de lo que es el VIH y cada vez se mueve más en escenarios colectivos y públicos, ha viajado al extranjero y a distintas partes de la República para trabajar en ámbitos de incidencia, además forma parte de una red de nacional de mujeres que viven su misma condición y en la medida de sus posibilidades acompaña a mujeres que tienen el mismo diagnóstico.

Pero este “mostrarse” es el resultado de un proceso largo y complejo, en el que descubrieron que la llegada del VIH no fue sólo una casualidad, la misma Claudia en un principio pensaba que la llegada del diagnóstico prácticamente le había arruinado la vida: “Sentí que me había perjudicado mi vida (el VIH) y no sólo a mí, a lo mejor también al niño. Sí, fue bonito, muy intenso, mucho amor, muy unidos todos, pero al final todo se cayó con el diagnóstico”. Sin embargo, conforme van trabajando procesos más personales se dan cuenta de que el VIH no llegó de la nada, sino como consecuencia de múltiples momentos de violencias, inequidades, y que el cumplimiento a esas normas establecidas las pusieron en desventaja, entonces lo que cuestionan ya no es ¿por qué les pasó a ellas? sino ¿cómo aprendieron a “no ser”? y una de ellas lo relata así:

...de niña tuve muchas carencias de todo... desde muy chica yo sufrí mucho maltrato sexual, físico y psicológico, él (su primera pareja) me golpeaba, me insultaba y me decía cosas muy feas... yo nunca creí que podía denunciar, nunca me pasó por la cabeza, yo me sentía propiedad del señor (era más grande que ella) ... no sabía que valía y que merecía ser respetada... llegué a creer que yo era quien le había arruinado su vida a él... es que me sentía que no valía nada, ahora imagínate con un diagnóstico así, más pesado, el sentirse uno nada, el sentir que no soy nada.

Entonces no es sólo el VIH el que les arruina la vida, es la falta de libertad para tomar decisiones sobre sus vidas y sus cuerpos; en este caso ella llegó a pensar que era propiedad de su pareja, por lo tanto creyó que no era nada, al grado de desconocer que valía y que merecía ser respetada y esas eran las cosas que al final la llevaron a estar vulnerable ante el VIH.

Luego se dan cuenta que las formas en que fueron educadas no les ayudaron y que al final fue lo que las “expuso” al diagnóstico por VIH, para Sofía a más de quince años de su diagnóstico le ha ayudado a darse cuenta de que “portarse bien” no valió la pena:

...yo le digo (a su suegra), entonces como sí quieren que nos eduquemos nosotras como mujeres... o sea, sí que te portes bien, y llegue y te toque un marido como el mío, y estar viviendo esta situación que yo vivo, yo siento que no valió la pena... siento que todo el esfuerzo que uno hace como mujer, ni los hombres lo valoran...

Es así como ellas llegan a confrontar las formas en que son contempladas como mujeres; para algunas, la experiencia de vivir con VIH les ayuda a reconocer que ellas son capaces de cuidarse ya no sólo su salud, sino sus vidas y en función de esto hacer lo que ellas consideren pertinente, para Jacinta a más de diez años con el diagnóstico esas reflexiones es lo que la lleva a hablar con su esposo y encarar “posibles” infidelidades:

... le dije: yo no quiero que me contagies de otra enfermedad, el día que llegues (de EEUU) primero te me vas a hacer de todo tipo de estudios en el hospital... yo para tener otra enfermedad, no... entonces dice mi esposo: es que tú ya eres otra persona, le dije: a la mejor para cuidar mi vida ya soy otra persona, cambié mucho... le dije, tú sabrás si no te cuidas, ya sabes sobre las enfermedades de transmisión sexual, tú sabrás lo que haces...”.

Así también buscan ya no continuar con el cumplimiento de sus roles tradicionales, a 25 años de vivir con VIH, Julia ahora quiere vivir sola, estar tranquila sin tener que estar para “otros”. Ella sueña con que un día por la mañana le pregunten qué quiere desayunar, que la atiendan, por eso decidió dejar a su pareja:

...espero irme a mi casa, tener muchas plantas... sé que me voy a quedar sola, pero también ya no voy a estar a que me digan dame, pásame, ponme, estar enojada porque

no valoran lo que hago; yo me pongo a pensar ¿por qué tengo que quejarme del VIH, si la violencia que vivo en casa es peor?, aquí tengo a un monstruo... así creces de niña, tú te llevas ese patrón, esa idea de que a los tantos años ya tienes que ser, tienes que dar, sino eres la mala... para decidir irme a mi casa y no sentir culpa por dejarlo tengo que decir: me lo merezco... aunque a veces también me cuesta creerlo.

Y después de estos procesos de reflexión, es que cada una va apropiándose de su diagnóstico y entonces logran comprenderlo de otra manera, los aprendizajes obtenidos y las formas en que van confrontando las maneras en que fueron educadas para vivirse como mujeres, es lo que las hace ir cambiando sus entornos:

...a veces pienso que la enfermedad, fue una bendición para mí, porque mi esposo era bien machista... él no agarraba ni un plato para cocinar, ni nada de eso... cambió su forma de hablar, su forma de actitud, su forma de hacer las cosas, o sea, yo le veía el cambio... yo decía, se está volviendo loco con la enfermedad y hasta la fecha..."

Pero en realidad, no es que haya sido sólo su esposo, Jacinta fue la que cambió primero su forma de ser, al creer que merecía ser tratada de otra forma, y así al cambiar ella, también lo hizo su esposo.

Al final, también la sentencia de muerte logran resignificarla, pues al no sentirse con la vida segura esto las hace vivir cada momento, para Claudia vivir con VIH le ha dado una oportunidad para vivirse de otra manera:

Para mí ha sido mucho aprendizaje, me he sensibilizado no sólo con la enfermedad, sino como ser humano, me costaba mucho abrazarlos (a sus hijos), decirles una palabra de amor, al ver lo vulnerable que somos, se pasa la vida como un sueño, donde piensas, ya no voy a vivir, entonces aprender a vivir y disfrutar el momento.

Pero lo más importante, y es con lo que me gustaría cerrar este capítulo, es cómo cada una de ellas, de una u otra manera y cada una en distintos tiempos, llegan a integrar el VIH como parte de ellas y al mismo tiempo valorarse como mujeres. Jacinta refiere:

Me costó mucho poder verme en el espejo y decir me perdono... le digo a mi enfermedad, pues tú llegaste a mi vida, pues vas a estar ahí, y vas a ser como amiga, ... porque a través de mi enfermedad yo valoré más mi vida, me valoré como mujer, valoré muchas cosas... yo pienso que con el tiempo, con lo que va pasando tú vas creciendo, como

persona, como mujer, y que no vuelvas a cometer el mismo error... y al contrario te superas, cada día más, y más, y más, y más...

Reflexiones del capítulo

Retomando el tema de la agencia fue uno de los últimos en definir, pues si bien tenía claro que quería mostrar que las mujeres que viven con VIH de una u otra forma responden a las implicaciones que tiene su diagnóstico, lo que no sabía era como enmarcarlo. En mi experiencia en el acompañamiento a mujeres que viven con VIH, fui testigo de múltiples testimonios en los que a pesar de esas adversidades, ellas lograron revertir algunos de esos efectos. Por lo tanto, me propuse mostrar que más allá de la efectividad que tiene el poder que las invisibiliza en diversos ámbitos de sus vidas, ellas no han permanecido “pasivas” e “inmóviles” ante su circunstancia. Y eso me llevó a considerar, que no podía subestimar las acciones que ellas emprenden y, por lo tanto enfocarme a los marcos en los que inscriben sus acciones, sin que eso llegue a “romantizar” la experiencia de vivir con VIH.

De ahí la idea de contemplar todas las luchas que ellas hacen desde su cotidianidad, y que si bien, quizás no todas logran “romper” o “brincar” algunos obstáculos para que puedan ejercer plenamente sus derechos como mujeres y ciudadanas, la mayoría, lo que sí logra es reconfigurar la imagen del VIH y por lo tanto incidir en ámbitos más públicos.

Me llama la atención que ante situaciones que si bien consideran como actos de discriminación o que violentan sus derechos, ante los sentimientos de “culpa” o “responsabilidad”, ellas no logran confrontar esas acciones. Esto me lleva a reflexionar acerca de la importancia que tiene no sólo hablar de derechos, sino de modificar las percepciones sociales que se tiene acerca del VIH, porque aun cuando las mujeres lograran identificar sus derechos, estos se verán atravesados por la “culpa” y por ende se asumirá que esas violaciones a sus derechos son un castigo por vivir con VIH.

Al final quienes logran apropiarse de su condición de vivir con VIH, es porque han superado esa idea de culpa y responsabilidad que se les carga socialmente, pero esto es resultado de todas las experiencias vividas y de varios años con su diagnóstico. Entonces comprendo el papel tan importante que tienen las formas en que se construye socialmente al VIH, que justo es lo que les hace difícil afrontar este diagnóstico, por lo que me pregunto ¿cuánto de eso será necesario? cuando podríamos contribuir a que sus experiencias puedan ser más llenas de solidaridad, de comprensión y de sentido para salir adelante.

CONCLUSIONES

Cuando comencé con la investigación sólo tenía en mente que quería hablar de las mujeres que viven con VIH, la cercanía que tenía con ellas me hacía tener inquietudes y muchas interrogantes con relación a sus procesos de atención. En mi mente estaban los recuerdos de muchas de ellas, sus historias, anécdotas y confidencias que hacían despertar más mi curiosidad respecto al por qué habían llegado a ese diagnóstico.

Confieso que hubo muchas historias que me hicieron sentir cómo se achicaba el corazón cuando las escuché y que también hubo momentos en que experimenté la impotencia ante las muertes de muchas de ellas, ya que no lograba comprender las razones del por qué llegaban a esa etapa, siendo jóvenes, con ilusiones, con hijos pequeños, con proyectos sin acabar. Es así, que llego a la maestría, en busca de respuestas, con las ganas de “saber” qué pasaba con la experiencia de vivir con VIH, sin embargo mi “grandes conocimientos” en el tema, me decían que la respuesta era la adherencia a la terapia antirretroviral. Y fue así, que hice los primeros planteamientos basados en cómo garantizar esa adherencia.

Sin embargo, no tardé mucho tiempo en darme cuenta que las cosas ya no me cuadraban; mi directora de tesis primero me pidió que recabara todos los documentos institucionales que pudieran evidenciar cuáles han sido las intervenciones y los discursos que se han dado en relación con la atención de las mujeres que viven con VIH y, a partir de ahí formulé una línea del tiempo que me permitiera analizar cuáles habían sido esas líneas de intervención, así como los discursos para nombrarlas o invisibilizarlas.

Y este fue el comienzo de la ruptura que tuve con los “saberes” que tenía; me di cuenta que los discursos institucionales y el contexto social en relación con el VIH habían sido más que efectivos, pues comprendí que muchas veces mi actuar había estado influenciado por esas “verdades”. Por ello hablar de conclusiones

en esta investigación me parece todo un reto, de entrada a nivel personal hubo muchos aprendizajes.

Como ya lo he expresado, el propósito que se planteó finalmente fue el de comprender las experiencias de las mujeres en un marco de género, biopolítica y necropolítica y así identificar los marcos en que se inscriben sus respuestas para hacer frente a este diagnóstico.

Para seguir con esta lógica, propongo contemplar en las conclusiones estos tres ejes: uno relacionado con el género, otro en función de la gestión y administración de sus cuerpos y, por último, uno que dé cuenta de las luchas y las resignificaciones que logran tener las mujeres cuando viven con el VIH.

El VIH y la condición de ser mujeres

La finalidad de presentar a mujeres cuyas características son diversas, fue porque pretendía dar cuenta de cómo un diagnóstico por VIH se vive y afronta de manera diferente, y que cada una con los conocimientos que posee, los contextos en que se desenvuelve y las necesidades específicas que tienen van construyendo una manera diferente de ser mujeres que viven con VIH. Y a pesar de que fue así, lo que no me imaginé era que todas tenían experiencias en común con relación a sus diagnósticos; dichas experiencias fueron: el miedo, los prejuicios, el rechazo, la culpa y las violencias.

Como resultado de las entrevistas destaco que cuando se da un diagnóstico por VIH éste adquiere otras dimensiones si se trata de ser mujeres; de entrada, tiene un efecto que las pone en tela de juicio ya que como vimos, la forma en que se concibe y construye socialmente al VIH y al sida, tiene un gran peso peyorativo. En este sentido me llama la atención, que a pesar de los grandes avances farmacológicos que “ayudan” a conservar la salud física, la idea de muerte siga estando presente en estas concepciones.

De ahí que el tema del estigma y la discriminación asociada a ser mujeres y vivir con VIH tenga mucha carga en la reconfiguración y reconstrucción de lo que para ellas significa ser mujeres, pues de inicio, son ellas mismas quienes no se explican cómo llegan a tener VIH, cuando consideran que no pertenecen a ningún grupo de personas que según los estereotipos puedan tener VIH o sida.

Pero más allá de los reclamos sociales en cuanto a ciertos incumplimientos de lo que “debieran” “ser” y “hacer”, la “coherencia” de los discursos que las culpan por suponer que su diagnóstico es consecuencia de “faltar” a la norma moral establecida, logran seducirlas incluso a ellas mismas, al grado de asumirlos y vivir su diagnóstico con una constante culpa, la cual se refleja en diversas cir-

cunstances, entre las que mencionaron están: las culpas por su diagnóstico, por lo que les pasa a sus hijos a causa de que ellas viven con VIH y en algunos casos, hasta de lo que les pasa a sus parejas o de ser una fuente de contagio para otras personas.

Otro aspecto, tiene que ver con la confrontación que hacen entre lo que pensaban que era el VIH y las formas en que fueron educadas, dicha experiencia las hace darse cuenta de que esas vidas anteriores al VIH fueron las que las “expusieron” para adquirirlo y entonces sus reflexiones, las llevan a cuestionar la manera en la que fueron educadas. Entre las cosas que ellas consideraron que las expusieron para que llegara el diagnóstico por VIH a sus vidas, están las experiencias de constantes violencias, la permisividad y tolerancia social ante situaciones de infidelidades por parte de sus parejas y la responsabilidad que recae sobre ellas de “formar” familias a costa de lo que sea, incluso de su salud.

En algunos casos sus historias reflejan cómo desde pequeñas no pudieron decidir sobre sus cuerpos y mucho menos sobre sus vidas y lo que aprenden con ello, es que son “otros” quienes deciden por ellas, entonces asumen que su papel es estar y ser para “otros” antes que para “ellas” y es así como constantemente a pesar de su diagnóstico, siguen preocupadas por “cumplir” lo que los otros (socialmente) esperan de ellas.

Como resultado, estas mujeres llegan a asumir como un “deber ser” el cumplimiento de sus roles tradicionales en relación con el cuidado de “otros”, pero sobre todo de sus parejas. También se espera que ellas se hagan cargo de todas las implicaciones que conlleva el VIH en la dinámica familiar, incluso se les pide o más bien exige, que renuncien a su derecho de decidir sobre su maternidad y finalmente ante los reclamos recurrentes que las culpan por su diagnóstico, ellas terminan adjudicándose la responsabilidad de no “infectar” a otros, lo que conlleva a la renuncia de rehacer su vida en pareja.

De ahí que ante esas “demandas”, las mujeres consideren que no tiene muchas opciones para “elegir” y “decidan” bajo la idea de que no puede haber mejores opciones de vida para ellas, es decir, el diagnóstico por VIH las vuelve más vulnerables para decidir y optar por estar mejor. Lo anterior se muestra en dos aspectos, uno en cuanto al tipo de parejas que “eligen” bajo el discurso de que por su diagnóstico no es tan fácil que las acepten y el otro es que ante las pocas opciones de trabajo a las que pueden acceder, se empleen en condiciones laborales que las posiciona en una situación de desventaja y que puede ocasionar, una mayor tolerancia a violencias y abusos, tanto en el ámbito personal, como en el laboral.

Con estas reflexiones es que comprendo que la experiencia de ser mujeres y vivir con VIH tiene otras dimensiones, que trascienden más allá de un impacto en la salud física y que en ese sentido, su diagnóstico no se puede contemplar sólo como una enfermedad crónica, pues tiene más implicaciones sociales que complican el proceso de asumir y hacer frente al VIH en sus vidas.

El VIH como posibilidad de seguir administrando las vidas y cuerpos de las mujeres

Si bien en un principio consideré la idea de incorporar los conceptos de biopolítica y necropolítica para comprender las experiencias de las mujeres, en esos momentos asumía que el diagnóstico por VIH podría ser la posibilidad para “administrar” los cuerpos y “gestionar” las vidas de las mujeres. Sin embargo, después del análisis de la entrevistas, me di cuenta de que las mujeres en cada uno de sus contextos ya estaban siendo administradas en sus cuerpos y gestionadas en sus vidas, entonces la llegada del VIH aparece como una agudización de esas formas de administración y gestión sobre el cuerpo de las mujeres.

Por ello considero hablar de “seguir administrando...” como algo que no acaba, sino que continúa, aunque de una forma distinta, en las que por un lado las mujeres son contempladas para cumplimiento de algunos de sus roles tradicionales y en cambio son prácticamente excluidas de otras participaciones en los ámbitos públicos y sociales.

En este sentido, el papel que juegan las familias y la sociedad es muy importante, ya que los mensajes que se les envían a las mujeres son tan sutiles, pero no por ello menos efectivos y convincentes que llegan a ser adoptados por ellas mismas como sus propios discursos, y lo más claro es como logran creer, que de ellas dependen la conservación de la familia aun cuando está de por medio su salud, y cómo en el tema de las infidelidades los costos son muy altos por creer que es una “condición natural de ser hombres”, es por ello que el mandato “para eso está su mujer”, sea poco cuestionado o confrontado y que en ocasiones, incluso, pueda ser reproducido por ellas mismas.

Otro de los aspectos a resaltar es cómo las formas en que se construye y se concibe al VIH llegan a materializar la exclusión e invisibilización de las mujeres en ámbitos cotidianos, entonces la gestión de sus vidas aparece muy relacionada con el tema del estigma y la discriminación. De ahí que, para ellas la vida les transcurra en muchas ocasiones como si estuvieran “muertas en vida”, ya que poco a poco van siendo desplazadas de funciones que antes del diagnóstico desempeñaban.

En este sentido me doy cuenta de la gran relación que existe entre el estigma y la discriminación y los procesos de inmunización y de nuda vida, pues es a través del rechazo al virus que se llega a materializar actos que atentan generalmente contra sus derechos, pero estos pueden pasar desapercibidos por la mujeres, ya que en el discurso social se justifican que estas acciones “son por su bien”.

En el ámbito institucional contrariamente a pesar de que en el discurso oficial se planteen “posibilidades” para que las mujeres puedan seguir siendo “productivas” y “reproductivas”, en la realidad no existen políticas públicas, ni programas que faciliten su participación e inclusión en ámbitos laborales, o programas sociales que garanticen las mínimas condiciones de subsistencia ya que su atención se limita exclusivamente a los aspectos biológicos y reproductivos.

Y otro de los elementos en donde también las mujeres son excluidas, es en las campañas de prevención del VIH, en donde más allá de considerar a los grupos que epidemiológicamente se muestran más vulnerables, ignoran a las mujeres en sus diversas características y vulnerabilidades.

Un aspecto que me llama la atención en lo que se refiere a administrar sus cuerpos es el rol de la reproducción, el cual aparece en los documentos oficiales con demasiado énfasis y como una de las principales áreas para atender en el caso de las mujeres, sin embargo en la práctica esto se presenta de una manera distinta. Al igual que en otra investigación (Arrivillaga *et al.*, 2007), en ésta se evidenció como la condición de embarazo cuando se vive con VIH puede ser el medio para que las mujeres sean atendidas y donde sus cuerpos “embarazados” sean el objetivo principal en la atención, pero además en este caso, se mostró que, por el contrario, cuando nacen sus bebés esta “posibilidad” sea anulada, a pesar de los grandes avances que existen en la prevención vertical (madre-hijo), lo cual refleja que el interés está siempre y cuando las mujeres sigan siendo “reproductivas”, porque socialmente se cree que el VIH las “imposibilita” de esa “función”.

Y hablando de la “funcionalidad”, un aspecto más que resulta contradictorio, es cómo en el documento de tratamiento 2015 emitido por la ONU se promueve la eficacia del tratamiento antirretroviral, con relación a preservar y fortalecer la salud, pero con la posibilidad de continuar siendo “productivos”, y en el caso de las mujeres, justo son los efectos secundarios de los medicamentos los que a la mayoría de ellas, les impide seguir siendo “productivas” pues ante sus múltiples tareas cotidianas ellas terminan por suspender el tratamiento para seguir siendo “funcionales”. Es ahí donde se comprueba que por parte de las instancias públicas no hay un reconocimiento a los contextos y necesidades que presentan las mujeres, pues en este caso prevalece más atender al virus que a las mujeres.

También en estas experiencias las mujeres dejan ver que el abordaje que se le ha dado al VIH en la parte de atención a la salud está en función de un enfoque biologicista y de “nuda vida” ya que en primera instancia se toma como referencia al virus, dejando de lado todas las demás implicaciones que éste tiene en sus vidas, pues bajo el discurso de “controlar el virus” es que se comenten actos discriminatorios que atentan contra las mujeres. Otro aspecto que refleja este enfoque en la atención es el hecho de que las mujeres no son derivadas a otros servicios, a excepción del área de ginecología, lo que muestra una vez más la atención exclusiva a sus cuerpos “enfermos” y bajo concepciones meramente biológicas y reproductivas.

Por ello considero que el VIH no necesariamente abre esa posibilidad de administrar y gestionar los cuerpos y vidas de las mujeres, más bien el VIH las expone a formas distintas de ser administradas en sus cuerpos y gestionadas en sus vidas, donde llegan a ser “objetos” de una intervención a costa de “atacar” a un virus, y en nombre de ello se justifican diversas estrategias de “inmunización” social.

La agencia como puente para resignificar la experiencia de ser mujeres y vivir con VIH

Reconozco que ubicar un concepto que me ayudara a comprender esas acciones fue todo un reto, pero aún más fue analizar las entrevistas, ya que cuando se habla de agencia, se puede caer en la tentación de entender que la “agencia” sólo da cuenta de grandes transformaciones. Sin embargo, comprendí, que sus procesos si bien son complejos, también son ilustradores de cómo a toda costa, las mujeres buscan incorporar cada una con sus recursos, el diagnóstico en sus vidas cotidianas y que con los impactos sociales que éste tiene, lo vuelve una lucha constante.

En los relatos de las mujeres se muestra que la llegada del diagnóstico no sólo concierne al estado de salud física, pues como se mostró, el impacto que tienen las implicaciones sociales, derivadas de los estereotipos de quienes se cree que tienen VIH o sida, son los principales obstáculos por vencer. Es por lo que sus acciones de lucha también se dan en diversos ámbitos.

Como lo mencioné en varios momentos de la investigación, esta nueva circunstancia implica una transformación en las vidas de las mujeres, tanto para incorporar como para cambiar varios hábitos que ayuden a mejorar el cuidado de su salud. En este sentido las mujeres entrevistadas dieron cuenta que las diversas acciones que emprenden para atender su salud tienen la finalidad de estar bien, y que no necesariamente están enmarcadas en prescripciones farmacoló-

gicas o sugeridas por sus médicos, lo cual refleja que el “saber médico” no toma en cuenta “otras posibilidades” para abordar las necesidades de las mujeres y que ellas consideran que también les pueden ayudar.

Así mismo reflejaron que existen factores que influyen en el cuidado de su salud: el género, el estigma y la discriminación, las posibilidades de su contexto y los conocimientos que han generado a través de sus experiencias y las de otras personas y es todo en conjunto lo que hace que ellas actúen para hacer frente a todas las implicaciones que tiene el VIH y no sólo atender su condición física.

Un aspecto que me interesa resaltar es que el cuidado de su salud está presente en diversos momentos y que ante una sentencia de muerte derivada por su diagnóstico, ellas buscan a toda costa mantenerse “vivas” y, por lo tanto, el sentido que le dan tanto para adherirse o no a la terapia antirretroviral se inscribe en el deseo de seguir viviendo y lo más posible continuar con su vida “normal”. Por eso, considero que la idea de adherirse o no la terapia antirretroviral no puede ser un reflejo de su compromiso con el diagnóstico, mucho menos ser el parámetro para medir la respuesta que hacen las mujeres ante el VIH.

En estas experiencias se destaca que la terapia antirretroviral es un proceso dinámico, dialéctico y complejo, pues no está determinado por los mismos aspectos para todas las mujeres, ni significa lo mismo, ya que en función de sus contextos, experiencias, conocimientos y capitales, ellas optan por cuáles son las acciones que las ayuden a mantener su salud y así “cumplir” con lo que su contexto les demanda.

Otro aspecto que me llama la atención es cómo algunas de las mujeres, hacen suyo el discurso médico que sobrevalora la eficiencia de la terapia antirretroviral como altamente efectiva, al grado de minimizar e incluso invisibilizar los impactos que éstos tienen en la conservación de su salud y en su calidad de vida.

Me llama la atención cómo ante la noticia del diagnóstico se quedaron en estado de “shock”, pues la información previa que tenían influyó para que su concepción fuera de miedo y muerte y en un principio de negación. Y encontré que en muchos casos es a partir de la preocupación por “otros”, en este caso sus hijos y sus familias las que las hace “moverse” de ese estado.

Esto da cuenta de cómo una función delegada socialmente, se puede resignificar con la experiencia de vivir con VIH. Ya que, para las mujeres, este rol “tradicional” se convierte en su fuerza y en puente para volver aparecer a la vida. Esto me hace reflexionar respecto a un nivel de apropiación del diagnóstico, en donde las mujeres hacen uso de un medio que en un principio las subordina, pero que, en este caso, les devuelve su participación en la vida social. Por eso resalto, que

sus luchas constantes para “volver a aparecer” socialmente, pasan muchas veces a través del cumplimiento nuevamente de sus roles tradicionales, es decir, su inclusión y valoración está en relación con su “funcionalidad” en un contexto que les demanda constantemente “estar para otros”.

Cabe resaltar que las culpas depositadas en las mujeres llegan a tener tal impacto, que en algunos casos es lo que las imposibilita para defenderse ante actos de discriminación, a diferencia de cuando esto les ocurre a sus hijos, ya que el principal argumento para su defensa es que ellos no tienen la culpa, lo cual remite de manera indirecta al hecho de que crean que ellas sí la tienen.

Por lo tanto destaco que el mayor enemigo a vencer es la culpa por el diagnóstico, ya que ésta se convierte en el mejor dispositivo empleado socialmente ya que su eficacia trasciende a tal grado que las mujeres logran interiorizarlo, apropiárselo y reproducirlo y es así como llega a convertirse en la principal barrera que enfrentan las mujeres para confrontar o defenderse. En este sentido, subrayo la influencia y efectividad que tienen estos discursos que configuran cómo “debe” ser la experiencia de vivir con VIH y que a lo largo de su nueva circunstancia las acompañarán, incluso en la mayoría de los casos influirán en la toma de sus decisiones.

Otro aspecto es cómo las mujeres a pesar de ir en aumento en las cifras de nuevos casos de VIH y que desde los inicios de la epidemia se les reconoció su vulnerabilidad aún no existen acciones concretas que reviertan estos impactos. A pesar de que se diga en el discurso institucional que hay estrategias para contemplarlas, mientras no se destinen recursos financieros específicos para atender sus necesidades esto sólo quedara en el discurso.

Finalmente concluyo que a pesar de que las mujeres de alguna manera se resisten a quedar en el olvido, en varios aspectos relacionados con su atención, aún están invisibles. Un ejemplo de ellos son las cifras que sólo las contemplan como mujeres, pero en las cuales no las desagregan en aspectos que tienen que ver con sus contextos y necesidades, por ello es que no pueden ser nombradas, por lo tanto no son reconocidas, y mucho menos se sabe de las condiciones en las que viven. Es entonces, que esta invisibilidad obstaculiza cualquier estrategia, pues de antemano no se sabe de quiénes estamos hablando.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilera, R. (2010). Biopolítica, poder y sujeto. *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, núm. 11, enero, pp. 27-42. Disponible en <http://universitas.idhbc.es/n11/11-03.pdf> (consultado en abril de 2015).
- Agamben, G. (1998). El campo de concentración como paradigma bipolítico de lo moderno en *Homo sacer. El poder soberano y la nuda vida* (pp. 151-230). Valencia: Pre-textos. Disponible en <https://rfdvcatedra.files.wordpress.com/2014/07/agamben-giorgio-homo-sacer.pdf> (consultado en mayo de 2015).
- Aggleton, P. (2007). Prácticas sexuales, enfermedades de transmisión sexual y sida entre jóvenes, en Stern, C. y Figueroa, G. (coords.). *Sexualidad y salud reproductiva. Avances y retos para la investigación* (pp. 365-368). México: El Colegio de México.
- Allen, B. (2009). *Género, poder y VIH/SIDA en la vida de las mujeres mexicanas: prevención, atención y acciones prioritarias*, en Córdova J.A. et al. (eds.). *25 años del SIDA en México. Logros, desaciertos y retos*. (pp. 275-287). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Arellano, L. (2008). *Estigma y discriminación a personas con VIH*. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación CONAPRED. Textos del Caracol. Disponible en: www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/C-05-A.pdf (consultado en octubre de 2014).
- Arrivillaga, M., Correa, D. y Salazar, I. C. (2007). *Psicología de la salud: abordaje integral de la enfermedad crónica*. Bogotá: Manual Moderno.
- Barba, C. (2004). Regímenes de bienestar y reforma social en México. Chile: CEPAL-Naciones Unidas. Disponible en: www.cepal.org/publicaciones/xml/3/15523/sps92_lcl2168p.pdf
- Bourdieu, P. (2001). Las formas del capital, capital económico, capital cultural y capital social, en *Poder, derecho y clases sociales*. 2a. ed. Disponible en <https://rfdvcatedra.files.wordpress.com/2013/02/pierre-bourdieu-poder-derecho-y-clases-sociales.pdf>
- Bronfman, M. y Leyva, R. (2009). Migración y Sida en México, en Córdova, J. et al. (eds.). *25 años del SIDA en México. Logros, desaciertos y retos* (pp. 241-274). México: Instituto Nacional de Salud Pública.

- Burgos, N. (2011) Capítulo VI. Recopilación de Información, en Burgos, N. *Investigación cualitativa miradas desde el Trabajo Social* (pp. 87-106). Argentina: Espacio.
- (2006a). Violencia, duelo, política, en *Vida precaria el poder del duelo y la violencia*. (pp. 45-78). Buenos Aires: Paidós.
- Buttler, J. (2006b). Regulaciones de género. *Revista de Estudios de Género La ventana*, 23: 7-35. Disponible en: www.revistascientificas.udg.mx/index.php/LV/article/view/796/770
- Callon, M. y Rabeharisoa, V. (2003). Research “in the wild” and the shaping of new social identities. *Technology in Society*, 25: 193-204. doi: 10.1016/S0160-791X(03)00021-6
- Cárcamo, H. (2005). Hermenéutica y análisis cualitativo. *Cinta Moebio*, 23: 204-216. Disponible en: www.moebio.uchile.cl/23/carcamo.htm
- Carrillo, H., Fontdevila, J., Brown, J. y Gómez, W. (2008). Fronteras de riesgo. Contextos sexuales y retos para la prevención del VIH entre inmigrantes mexicanos gays y bisexuales. *Trayectos*. San Francisco: San Francisco State University-Center for Research and Education on Gender and Sexuality.
- Castro, R., (2011). Ciencias Sociales y salud en México. Movimientos fundacionales y desarrollos actuales, en *Teoría social y salud* (pp. 21-39). Cuernavaca: UNAM-CRIM.
- Collignon, M. (2009). Construcción social de la sexualidad y el SIDA en el México contemporáneo. *Reglones*. Revista arbitrada en ciencias sociales y humanidades. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO, núm. 60, marzo-agosto, pp. 1-15.
- Córdova, V., J. A., Ponce de León, S. y Valdespino, J. L. (eds.). (2009). *25 años del sida en México. Logros, desaciertos y retos*. 2a. ed. México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- De Barbieri, T. (1993) Sobre la categoría género. Una introducción teórico-metodológica, en *Revista Debates en Sociología*, 18: 145-169. Disponible en <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/debatesensociologia/article/view/6680/6784>
- (1996). Certezas y malos entendidos sobre la categoría de género, en *Estudios básicos de derechos humanos IV*. Disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/libro.htm?l=1838> (consultado en septiembre de 2015).
- El Informador* (2011). El norte de Jalisco es más vulnerable al VIH. *El Informador*. Disponible en <http://www.informador.com.mx/jalisco/2011/284144/6/el-norte-de-jalisco-es-mas-vulnerable-al-vih.htm> (consultado en mayo de 2014).
- Emirbayer, M. y Mische, A. (1998). What is agency? *American Journal of Sociology*, 103(4): 962-1023. Disponible en: www.jstor.org/stable/10.1086/231294
- Erviti, J. (2013). Mujeres, cuerpos y medicina. Un estudio con médicos en servicios de salud reproductiva, en Agoff, C. *et al.* (coord.). *Visible en todas partes* (pp. 119-140). México: Miguel Ángel Porrúa.
- Espinosa, G. (2011). Feminismo popular. Tensiones e intersecciones entre el género y la clase, en Espinosa, G. y Lau, A. (coords.). *Un fantasma recorre el siglo. Luchas feministas en México, 1910-2010*. 2a. ed. (pp. 275-306). México: Universidad Autónoma de México

- Esposito, R. (2004). *Bios. Biopolítica y filosofía*. Buenos Aires: Amorrortu Editores. Disponible en <http://psicologiaenpdf.blogspot.com.ar/2014/11/roberto-esposito-2004-bios-biopolitica.html>
- (2005). Biopolítica, en *Inmunitas. Protección y negación de la vida* (pp. 160-204). Buenos Aires: Amorrortu Editores. Disponible en <https://comunepersoal.files.wordpress.com/2013/02/inmunitas.pdf> (consultada en mayo de 2015).
 - (2008). *Comunidad, inmunidad y biopolítica*. España: Herder.
- Flick, U. (2012). Estrategias de muestreo, en *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata/PAIDEIA Galiza Fundación.
- Fonseca, C. y Quintero, M. (2012). Los significados de la enfermedad desde una perspectiva holística: el caso del virus de la inmunodeficiencia humana, en Padilla, S. *et al. Género y salud. Visiones y multireferenciales*. México: Universidad Autónoma de México/Miguel Ángel Porrúa.
- Foucault, M. (1966). *El nacimiento de la clínica*. México: Siglo XXI. Disponible en: www.medicinayarte.com/img/foucault_el_nacimiento_clinica.pdf
- (1974). *La historia de la medicalización*. Disponible en <http://hist.library.paho.org/Spanish/EMS/4839.pdf>
 - (1977). *Historia de la sexualidad*. I. la voluntad de saber. España: Siglo XXI.
 - (1979). El ojo del poder. Entrevista con Michel Foucault, en Benthan, Jeremías. *El Panóptico*. Barcelona: La Piqueta.
 - (1982). El sujeto y el poder, en Dreyfus H. y Rabinow, P. *Michel Foucault: más allá del estructuralismo y la hermenéutica* (pp. 241-260). Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión. Disponible en <https://graceguevara.files.wordpress.com/2013/07/dreyfus-hubert-l-michel-foucault-mas-alla-del-estructuralismo-y-la-hermeneutica.pdf>
 - (1984). La ética del cuidado de uno mismo como práctica de la libertad. *Hermenéutica del sujeto* (pp. 105-142). Madrid: Ediciones de la Piqueta. Disponible en <https://seminarioatap.files.wordpress.com/2013/02/foucault-michel-hermeneutica-del-sujeto.pdf>
 - (1999a). La política de la salud en el siglo XVIII, en Álvarez, F. y Varela, J. (trad.). *Estrategias de poder* (pp. 327-342). Barcelona: Paidós. Disponible en: www.medicinayarte.com/img/foucault_estrategias_de_poder.pdf
 - (1999b). ¿Crisis de la medicina o crisis de la antimedicina?, en Álvarez, F. y Varela, J. (trad.). *Estrategias de poder* (pp. 343-362). Barcelona: Paidós. Disponible en: www.medicinayarte.com/img/foucault_estrategias_de_poder.pdf
 - (1999c). Nacimiento de la medicina social, en Álvarez F. y Varela, J. (trad.). *Estrategias de Poder* (pp. 363-384). Barcelona: Paidós. Disponible en: www.medicinayarte.com/img/foucault_estrategias_de_poder.pdf

- (2007a). La “Gubernamentalidad”, en Giorgi, G. y Rodríguez, F. *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida* (pp. 187-215). Argentina-España-México: Paidós. Disponible en <https://programadssrr.files.wordpress.com/2013/05/ensayos-sobre-biopolc3actica.pdf>
 - (2007b). Clase 17 de enero 1979, en *Nacimiento de la biopolítica. Curso en el College de France (1978-1979)*. Traducido al español de Naissance de la biopolitique, Cours au Collège de France (1978-1979). Buenos Aires: FCE-Argentina. Disponible en http://monoskop.org/images/d/d2/Foucault_Michel_El_nacimiento_de_la_biopolitica.pdf
- García, M. (2002). El sujeto y el poder, en *Foucault y el poder*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Garduño, M. y Granados, J. (2015) Género y derecho a la salud, en López, O. y López, S. (coords.). *Derecho a la salud en México* (pp. 175-186). México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Garduño, M., Salinas, A. y González de León, D. (2015). El derecho de las mujeres a la salud, en López, O. y López, S. (coords.). *Derecho a la salud en México* (pp. 187-208). México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Giménez, G. (1983). Poder, Estado y discurso, en *Técnicas y recursos de investigación IV* (pp. 61-82). México: SEP/Universidad Pedagógica Nacional.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. 10a. ed. Buenos Aires-Madrid: Amorrortu Editores.
- Gómez, M. (2012). La importancia de la adhesión al tratamiento. Tesis de pregrado. Colombia: Universidad de La Sabana. Disponible en <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/handle/10818/1646> (consultado en mayo 2014).
- Harcourt, W. (2007). El cuerpo político en el discurso sobre el desarrollo mundial: una perspectiva de las mujeres y la política del lugar en Wendy Harcourt y Arturo Escobar (eds.). *Las mujeres y las políticas del lugar*. México: UNAM-Programa Universitario de Estudios de Género (pp. 41- 56). Primera edición en español 2007.
- Herrera, C. y Campero, L. (2002). Salud pública de México. *La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema*, 44(6): 554-564 Disponible en: www.redalyc.org/articulo.oa?id=10644608
- Herrera, C., Kendall, T. y Campero, L. (2014). *Vivir con VIH en México*. México: El Colegio de México.
- Izazola, J., Astarloa L., Beloqui, J., Bronfman, M., Chequer, P. y Zacarías, F. (1999). Avances en la comprensión del VIH/SIDA: una visión multidisciplinaria en Izazola, J. (ed.). *El sida en América Latina y el Caribe: una visión multidisciplinaria* (pp. 21-46). México: Fundación Mexicana para la Salud, A.C.
- Lamas, M. (1999). Usos, dificultades y posibilidades de la categoría género. *Papeles de Población*. México: Universidad Autónoma del Estado de México, núm. 021, julio-septiembre, pp: 147-178.

- Long, N. (2007). *Sociología del desarrollo: Una perspectiva centrada en el actor*. México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social y El Colegio de San Luis.
- López, E. (s/f). ¿Qué impacto tiene la falta de perspectiva de género en las respuestas al VIH? Disponible en: www.resurj.org/blog/%C2%BFqu%C3%A9-impacto-tiene-la-falta-de-perspectiva-de-g%C3%A9nero-en-las-respuestas-al-vih
- Kendall, T. y García, G. (2014). Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con VIH, una agenda pendiente. *Dfensor*. Revista Derechos Humanos, 2 (año XII): 25-31. Disponible en http://cdhdfbeta.cd hdf.org.mx/wp-content/uploads/2015/05/DFensor_02_2014.pdf
- López, O., López, S. y Moreno A. (2015). El derecho a la salud en México, en López, O. y López S. (coords.). *Derecho a la salud en México* (pp. 17-50). México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Magaña, C. (2012). Una mirada al interior de una fábrica electrónica. Mujeres, trabajo y agencia, en Villarreal, M. y Preciado, J. (coord.). *Dilemas, debates y perspectivas. Ciencias sociales y reflexividad* (pp. 119-140). México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social Ciesas-Unidad Occidente.
- Magaña, C. y Sánchez, N. (2015). Sobre las reificaciones de las “mujeres pobres” en iniciativas de Desarrollo Social, en *Tocar nuestra raíz*, González, I. y Fletes, R. (coords.) (pp. 15-40). Guadalajara: Universidad de Guadalajara-CUCSH.
- Mbembe, A. (2011). *Necropolítica seguido de sobre el Gobierno, privado e indirecto*. España: Melusina.
- Menéndez, E. y Di Pardo, R. (2009). *Miedos, riesgos e inseguridades. Los medios, los profesionales y los intelectuales en la construcción social de la salud como catástrofe*. México: Ciesas.
- Mohanty, Ch. (1984). Capítulo 3. Bajo los ojos de Occidente: academia feminista y discursos coloniales, en Hernández, A. y Suárez, L. (coords.). *Descolonizando el feminismo: Teorías y prácticas desde los márgenes* (pp. 117-163). España: Cátedra.
- (2003) Capítulo 10. De vuelta a “Bajo los ojos de Occidente”: la solidaridad feminista a través de las luchas anticapitalistas, en Hernández, A. y Suárez, L. (coords.). *Descolonizando el feminismo: Teorías y prácticas desde los márgenes* (pp. 404-454). España: Cátedra.
- Mohmood, S. (2008). Teoría feminista y el agente social dócil: algunas reflexiones sobre el renacimiento islámico en Egipto, en Hernández, A. y Suárez, L. (coords.). *Descolonizando el feminismo: Teorías y prácticas desde los márgenes* (pp. 162-214). España: Cátedra.
- Morgade, G. (2014). Hacia una pedagogía para una educación sexuada con perspectiva de género: un enfoque superador de las tradiciones medicalizantes, moralizantes y sexistas en América Latina, en Poggio, S. y Viteri, M. (comps.). *Cuerpo, educación y liderazgo*

- político: una mirada desde el género y los estudios feministas* (pp. 65-81). Quito: FLACSO Ecuador.
- Niño, L. y Villarreal, M. (2011). ¿Continuos o fragmentados? Procesos de empoderamiento de mujeres indígenas, en San Quintín, en López, G., Arriega, R. y Diesbach, N. (coords.). *Vivir la frontera. Pobreza, migración, violencia, trabajo y sociedad* (pp. 287-305). México: UABC.
- ONUSIDA Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida y cim-oea Comisión Interamericana de Mujeres de la Organización de los Estados Americanos (2015b). *Derechos humanos de las mujeres que viven con VIH en las Américas*. Panamá: ONUSIDA/EUA: CIM-OEA
- Orozco, G. (2000). *La investigación en comunicación desde la perspectiva cualitativa*. México: Instituto Mexicano para el Desarrollo Comunitario A.C.
- Padilla, S. y Velázquez E. (2012). Introducción, en *Género y salud visiones multirreferenciales* (pp. 7-10). México: Universidad Autónoma de México/Miguel Ángel Porrúa.
- Ponce de León, S. y Lazcano, A. (2009). *La evolución del sida: una suma de epidemias*, en Córdova J. A. et al. (eds.). *25 años del SIDA en México. Logros, desaciertos y retos*. (pp. 17-25). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Salgado, N. (1998). Los valores sexuales en los tiempos del sida, en Szasz, I. y Lerner, S. (coords.). *Sexualidades en México. Algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales* (pp. 155-171). México: El Colegio de México.
- Sánchez, J. (2013). Teorías críticas del sujeto. De Freud y Lacan a Foucault, Touraine y Lévi-Strauss, en Astrid, M. y Sánchez, J. *Foucault y la filosofía del sujeto*. Ecuador: Universidad Politécnica Salesiana.
- Scott, J. (1990). *Los dominados y el arte de la resistencia*. México: Ediciones Era.
- (2011). Género: ¿Todavía una categoría útil para el análisis? *La manzana de la discordia*, núm. 1, vol 6, enero-junio, pp. 95-101.
- Sontag, S. (2003). El sida y sus metáforas en *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas* (pp. 45-85). Buenos Aires: Taurus. Disponible en: www.bsolot.info/wp-content/uploads/2011/02/Sontag_Susan-La_enfermedad_y_sus_metaforas_El_Sida_y_sus_metaforas.pdf
- Tarrés, M. (2001). Lo cualitativo como tradición, en *Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social* (pp. 35-62). México: Miguel Ángel Porrúa.
- (2012). A propósito de la categoría género: leer a Joan Scott. Revista *Estudios Sociológicos*, xxxi (91): 3-26. Disponible en: www.redalyc.org/articulo.oa?id=59830136001
- Torres, M. (2010). Mujeres, adolescentes y niñas mexicanas: una mirada comprensiva en torno al VIH y el SIDA. Epidemiología, prevención, atención y mejores prácticas en México. México: Centro Nacional para el Control del VIH/SIDA, Colección Ángulos del SIDA. Disponible en: www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/MujeresVIH.pdf

- Underhill-sem, Y. (2007). Cuerpos en lugares, lugares en cuerpos en *Las mujeres y las políticas del lugar*. Harcourt, W. y Escobar, A. (eds.). México: UNAM-Programa Universitario de Estudios de Género, pp. 29-40. Primera edición en español 2007.
- Valdespino, J., García, M. y Martínez, M. (2009). El diagnóstico epidemiológico 1981-1995 y el primer Programa Nacional de Prevención: 1990-1994, en Córdova J.A. *et al.* (eds.). *25 años del SIDA en México. Logros, desaciertos y retos*. México: Instituto Nacional de Salud Pública (pp. 27-58).
- Valencia, S. (2010). *Capitalismo gore*. España: Melusina.
- Valls, C. (2009). *Mujeres, salud y poder*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Varela, M., Salazar, I. y Correa, D. (2008). *Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/sida. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje*. Bogotá: Universidad Católica de Colombia. Disponible en http://portalweb.ucatolica.edu.co/easyWeb2/files/23_1320_v11n2-art9.pdf (consultado en junio de 2014).
- Vasilachis, I. (2006). La investigación cualitativa, en Vasilachis, I. (coord.). *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 23-64). España: Gedisa.
- Velasco, D. (2000). Capítulo 2. La categoría de capital. *En habitus, democracia y acción popular* (pp. 55-77). México: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.
- Villarreal, M. (2000). La reinención de las mujeres y el poder en los procesos de desarrollo rural planeado. *Revista de Estudios de Género La ventana, 11:7-35*. Disponible en: www.redalyc.org/pdf/884/88412392003.pdf
- Volkow, P., Soberón, G. y Marin, A. (2009). *La prevención de la transmisión sanguínea*, en Córdova J. A. *et al.* (eds.). *25 años del SIDA en México. Logros, desaciertos y retos* (pp. 59-72). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Weeks, J. (1998). Los valores sexuales en los tiempos del sida, en Szasz, I. y Lerner, S. (coords.). *Sexualidades en México. Algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales* (pp. 223-248). México: El Colegio de México.

Documentos consultados que fueron emitidos por parte de organismos internacionales

- CEDAW Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (1990). Recomendación No. 15, "Evitar la discriminación de la mujer en las estrategias de acción preventiva y lucha contra el VIH". Disponible en: www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm-sp.htm (consultado en noviembre de 2014).
- (1999). Recomendación General No. 24, artículo 12 de la *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer - La mujer y la salud*. Disponible en: www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm-sp.htm
- OMS Organización Mundial de la Salud (1993). *Estrategia mundial contra el sida*. Disponible en <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/40846/1/9243210114.pdf>

- (2015). *Nota descriptiva N° 360*. Disponible en: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/
- ONU Organización de las Naciones Unidas (2000). Observación General No. 14. *El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*. Disponible en: www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf?view=1
- ONUSIDA Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (2004). *Informe sobre la epidemia mundial de SIDA*. Disponible en http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2004/GAR2004_es.pdf
- (2015a). *El sida en cifras 2015*. Disponible en: www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/AIDS_by_the_numbers_2015_es.pdf

Documentos consultados que fueron emitidos por instituciones públicas en México

- CENETEC Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (2010). Sarcoma de Kaposi asociado a Virus de Inmunodeficiencia Humana. *Guía de referencia rápida*. México: Secretaría de Salud. Disponible en: www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/Catalogo-Maestro/462-11_Sarcoma_de_Kaposi/IMSS-462-11_GER_SARCOMA_DE_KAPOSII.pdf
- CENSIDA Centro Nacional para el Control del VIH/SIDA (2012). *Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH*. Disponible en: www.censida.salud.gob.mx/descargas/atencion/GUIA_ARV_2012.pdf (consultado en mayo de 2014).
- (2014). Mujeres y el VIH y el sida en México. Actualización al 30 de septiembre de 2014. Disponible en: www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/M_V_S.pdf (consultado en diciembre de 2014).
 - (2014). *Guía nacional para la prevención del VIH y el sida*. Disponible en: www.censida.salud.gob.mx/descargas/principal/GUIA_NACIONAL_2014.pdf
 - (2015). *Informe nacional de avances en la respuesta al VIH y sida*. Disponible en: www.censida.salud.gob.mx/descargas/ungass/GARPR_Mx2015.pdf
 - (2015). *La epidemia del VIH y sida en México*. Hoja informativa No. 1. Actualizado a noviembre de 2015. Disponible en: www.censida.salud.gob.mx/descargas/principal/la_epidemia_deVIHysidaMexico.pdf
 - (2015). *Boletín día mundial del sida*. Disponible en: www.censida.salud.gob.mx/descargas/diamundial/Boletin_DiaMundialSida2015.pdf
- COESIDA Consejo Estatal para la Prevención del Sida en Jalisco (2012). *Panorama epidemiológico del VIH/sida en Jalisco 1983-2012*. Disponible en: www.slideshare.net/redcomunidad/estadisticas-de-vih-2012 (consultado en febrero de 2014).
- CONEVAL Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (2012). *Informe de pobreza y evaluación en el estado de Jalisco 2012*. México: CONEVAL. Disponible en: www.coneval.gob.mx/coordinacion/entidades/Documents/Informe%20de%20po

- breza%20y%20evaluaci%C3%B3n%202010-2012/Informe%20de%20pobreza%20y%20evaluaci%C3%B3n%202012_Jalisco.pdf (consultado en octubre de 2014).
- INEGI Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2011). *Resultados definitivos. Censo general de población y vivienda 2010. Datos de Jalisco*. Disponible en: www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Boletines/Boletin/Comunicados/Especiales/2011/Marzo/comunica4.pdf (consultado en diciembre de 2014).
- (2012). *Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo del fallecido*. Disponible en: www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp (consultado en diciembre de 2014).
- INMUJERES Instituto Nacional de las Mujeres (2012). *Se incrementa el número de casos de VIH/sida en mujeres*. Comunicado de prensa, núm. 88. Disponible en <file:///C:/Users/SEJ/Desktop/documentos%20protocolo/Se%20incrementa%20el%20n%C3%BAmero%20de%20casos%20de%20VIH%20Sida%20en%20mujeres.htm> (consultado en febrero de 2014).
- Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993. *Para la prevención y control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana* (1993). Disponible en: www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/dirgral/marco_juridico/normas/nom_06.pdf
- Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993 actualizada (2000). *Para la prevención y control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana*. Disponible en: www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/legaldocument/wcms_127754.pdf
- Norma oficial NOM-010-SSA2-2010 (2010). *Para la prevención y control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana*. Disponible en: www.censida.salud.gob.mx/descargas/drhumanos/NOM-010-SSA2-2010.pdf
- SS Secretaría de Salud (7 de febrero de 1984). Ley general de Salud. DO 04-06-2014. Disponible en: www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_010616.pdf
- (2013). *Programa de Acción Específico en respuesta al VIH, sida e ITS, correspondiente al Programa Sectorial de Salud (2013-2018)*. Disponible en: www.censida.salud.gob.mx/descargas/acerca/pae_2013_2018_autorizada.pdf
 - CENSIDA Centro Nacional para el Control del VIH/SIDA (2014). Comité de Monitoreo y Evaluación. *Boletín del Grupo de Información Sectorial en VIH, sida e ITS, que corresponde a diciembre de 2014*. Disponible en: www.censida.salud.gob.mx/descargas/comites/monitoreo/Bol12_2014_21122015_VER_S_T.pdf

En la búsqueda por volver a aparecer.
Experiencias de mujeres que viven con VIH en Jalisco
se terminó de editar en diciembre de 2018
en Epígrafe, diseño editorial

Verónica Segovia González
Ninos Héroes 3045, interior A-1, Jardines del Bosque
Guadalajara, Jalisco, México
La edición consta de 1 ejemplar

Cubierta:
Alma Araceli García Ruvalcaba
Corrección:
Norma Atilano Casillas