

Vivir con VIH en México

**EXPERIENCIAS DE MUJERES Y HOMBRES
DESDE UN ENFOQUE DE GÉNERO**



**Cristina Herrera
Tamil Kendall
Lourdes Campero**

EL COLEGIO DE MÉXICO

VIVIR CON VIH EN MÉXICO

EXPERIENCIAS DE MUJERES Y HOMBRES
DESDE UN ENFOQUE DE GÉNERO

CENTRO DE ESTUDIOS SOCIOLÓGICOS
PROGRAMA INTERDISCIPLINARIO DE ESTUDIOS DE LA MUJER

VIVIR CON VIH EN MÉXICO

EXPERIENCIAS DE MUJERES Y HOMBRES
DESDE UN ENFOQUE DE GÉNERO

*Cristina Herrera,
Tamil Kendall,
Lourdes Campero*



EL COLEGIO DE MÉXICO

362.19697920972

H5651v

Herrera, Cristina

Vivir con VIH en México : experiencias de mujeres y hombres desde un enfoque de género / Cristina Herrera, Tamil Kendall, Lourdes Campero — 1a ed. — México, D.F. : El Colegio de México, Centro de Estudios Sociológicos, Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer, 2014.

158 p. ; 21 cm.

ISBN: 978-607-462-691-9

1. SIDA (Enfermedad) — Roles sexuales — México. 2. SIDA (Enfermedad) en mujeres — Comportamiento sexual — México. 3. SIDA (Enfermedad) en hombres — Comportamiento sexual — México. I. Kendall, Tamil, coaut. II. Campero, Lourdes, coaut. III. t.

Primera edición, 2014

DR © EL COLEGIO DE MÉXICO, A.C.

Camino al Ajusco 20

Pedregal de Santa Teresa

10740 México, D.F.

www.colmex.mx

ISBN: 978-607-462-691-9

Impreso en México

ÍNDICE

<i>Agradecimientos</i>	9
<i>Introducción</i>	11
La necesidad de una perspectiva de género en la respuesta al VIH y sida	12
 I. CONCEPTOS CLAVE EN LA COMPRENSIÓN DE LA EPIDEMIA DE VIH DESDE UN ENFOQUE DE GÉNERO	17
La evolución conceptual en la epidemia de VIH y sida: del riesgo a la vulnerabilidad	17
Género, sexualidad y poder	19
La construcción social de la sexualidad y la vulnerabilidad al VIH	23
El cuerpo	29
Derechos sexuales y reproductivos	30
 II. CONTEXTO Y METODOLOGÍA	33
El contexto epidemiológico del VIH en México	33
Contexto geográfico de la investigación	35
Metodología de la investigación	36
Características de la población	41
 III. EL SISTEMA SEXO-GÉNERO Y LA VULNERABILIDAD FRENTE AL VIH	45
El ejercicio de la sexualidad con una pareja antes del diagnóstico	45
El conocimiento del VIH y la percepción de vulnerabilidad antes del diagnóstico entre hombres	46
El conocimiento del VIH y la percepción de vulnerabilidad antes del diagnóstico entre mujeres	48

IV. VIVIR CON VIH: COINCIDENCIAS Y DIFERENCIAS POR GÉNERO	61
Género y diagnóstico: “sospechado” <i>vs.</i> “inimaginable”	61
Vivir el cuerpo con VIH	68
Vivir la sexualidad después del diagnóstico	73
La renuncia al ejercicio de la sexualidad	75
El ejercicio de la sexualidad con una pareja:	
sexoprotegida	79
El ejercicio de la sexualidad con una pareja:	
sexo sin protección	82
El comportamiento reproductivo	85
La experiencia con los tratamientos y el personal médico:	
apego terapéutico, calidad de vida y género	88
V. TRANSFORMANDO REALIDADES Y RESPUESTAS: INTERACCIONES	
CON GRUPOS DE AUTOAPOYO Y DE LA SOCIEDAD CIVIL	103
Proceso de transformación en la experiencia	
de vivir con VIH	103
La historia de la respuesta y las redes de mujeres	
con VIH en México	111
VI. REFLEXIONES FINALES ACERCA DEL AVANCE EN LA RESPUESTA	
AL VIH Y SIDA CON PERSPECTIVA DE GÉNERO	121
Prevención	122
Vivir con VIH	126
Reconstrucción de las redes sociales: la importancia	
de los grupos de autoapoyo	133
La búsqueda de la equidad de género: el camino	
para mejorar la respuesta a la epidemia de VIH	134
CUADRO I. Características sociodemográficas	
de las personas participantes	138
<i>Bibliografía</i>	139

AGRADECIMIENTOS

Deseamos agradecer a la Fundación MacArthur, que financió el proyecto de investigación en que se sustenta este trabajo, y al Instituto Nacional de Salud Pública, donde se desarrolló la mayor parte del mismo. También a la Fundación Pierre Elliott Trudeau, al Consejo de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades de Canadá (SSHRC) y a los Institutos Canadienses de Investigación en Salud (CIHR), que otorgaron becas de doctorado y posdoctorado a Tamil Kendall durante la preparación del manuscrito.

Ciertos apartados de algunos capítulos fueron publicados anteriormente en artículos de diversas revistas científicas y en manuscritos.¹

¹ Capítulo III: L. Campero, M. Caballero, T. Kendall, C. Herrera y A. Zarco (2010), “Soporte emocional y vivencias del VIH: impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género”, *Salud Mental*, vol. 33, núm. 5, pp. 409-417; C. Herrera, L. Campero, M. Caballero, T. Kendall y A. E. Quiroz (2009), “Cuerpo y sexualidad en la experiencia de hombres y mujeres con VIH: una exploración de diferencias y coincidencias de género en México”, *Estudios Sociológicos*, vol. 27, núm. 1, pp. 147-170; T. Kendall, C. Herrera, M. Caballero y L. Campero (2007), “HIV Prevention and Men who Sex with Women and Men in Mexico: Findings from a Qualitative Study With HIV-Positive Men”, *Culture, Health & Sexuality*, vol. 9, núm. 5, pp. 459-472.

Capítulo IV: L. Campero, M. Caballero, T. Kendall, C. Herrera y A. Zarco (2010), “Soporte emocional y vivencias del VIH: impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género”, *Salud Mental*, vol. 33, núm. 5, pp. 409-417; C. Herrera, L. Campero, M. Caballero, T. Kendall y A. E. Quiroz (2009), “Cuerpo y sexualidad en la experiencia de hombres y mujeres con VIH: una exploración de diferencias y coincidencias de género en México”, *Estudios Sociológicos*, vol. 27, núm. 1, pp. 147-170; L. Campero, T. Kendall, M. Caballero, A. L. Mena y C. Herrera (2010), “El ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos: un estudio cualitativo de personas heterosexuales con VIH en México”, *Salud Pública de México*, vol. 52, núm. 1, pp. 61-69; C. Herrera, L. Campero, M. Caballero y T. Kendall (2008), “Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida”,

Revista de Saúde Pública, vol. 42, núm. 2, pp. 1-7; L. Campero, C. Herrera, T. Kendall y M. Caballero (2007), "Bridging the Gap between Antiretroviral Access and Adherence in Mexico", *Qualitative Health Research*, vol. 17, núm. 5, pp. 599-611.

Capítulo v: T. Kendall (2012), "'Todos somos claves': epidemiología, género e incidencia política de las mujeres con VIH en México", en C. Lachenal y K. Pirker (eds.), *Movimientos sociales, derechos y nuevas ciudadanías en América Latina*, México, Gedisa/FUNDAR, pp. 311-346; C. Herrera, L. Campero y L. Villa (2005), *Las ONG y su trabajo en mujeres y VIH/sida. Experiencias de GLAMS en México*, Instituto Nacional de Salud Pública, México.

INTRODUCCIÓN

El propósito de este libro es presentar los hallazgos de un estudio desarrollado en México entre hombres y mujeres con VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana), cuyo objetivo central fue conocer las experiencias personales y las necesidades particulares al vivir con VIH según el género. Asimismo, interesaba explicitar la percepción de las vivencias del “otro”, para conocer en qué medida las maneras de entender las relaciones entre ambos sexos y el VIH —presentes en la sociedad mexicana y en el medio social de las personas—, impactaban en sus procesos de cuidado, prevención y atención, tanto en ellas/ellos como en su entorno inmediato. Para esto, consideramos tres grandes temas: 1) La prevención del VIH, 2) La atención, calidad de vida y ejercicio de los derechos una vez que las personas adquirieron el VIH y 3) El impacto de la interacción de las personas con VIH con grupos de autoapoyo y de la sociedad civil, en el empoderamiento y la transformación individual y social necesarios para responder a esta epidemia. Cabe precisar que este estudio se centra en hombres y mujeres autodefinidos como heterosexuales o bien que declararon tener prácticas sexuales con personas del otro sexo. Dada esta caracterización, no se abordan las problemáticas particulares de la población homosexual con VIH y sida.

En primer lugar analizamos la manera en que el sistema dominante de sexo-género impacta en la percepción que tienen las mujeres y los hombres¹ sobre el VIH, y en el ejercicio

¹ Uno de los “filtros” de nuestro cuestionario para hombres establecía el reconocimiento de tener sexo con mujeres, independientemente de que también lo tuvieran con otros hombres.

de su sexualidad antes del diagnóstico. En segundo, consideramos una serie de diferencias y coincidencias por género en la experiencia de vivir con el virus. En esta sección exploramos la manera en que las personas viven el diagnóstico y luego el cuerpo con VIH, la sexualidad y la reproducción después del diagnóstico y sus interacciones con el sistema de salud. Finalmente, estudiamos las barreras que las personas con VIH encuentran para participar en grupos de autoapoyo, la transformación personal que tal participación ha logrado en aquellas/os que sí acuden y específicamente la forma en que la contribución de las mujeres con VIH en la sociedad civil transforma las prioridades y dimensiones de la respuesta al VIH en México. El capítulo final se refiere básicamente al caso de mujeres, ya que como se muestra a lo largo del texto, el activismo de hombres heterosexuales es casi inexistente.

LA NECESIDAD DE UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO EN LA RESPUESTA AL VIH Y SIDA

En México la vía más común de transmisión del VIH para hombres y mujeres es la sexual (Censida, 2012). Esto indica la necesidad de una respuesta nacional que tome en cuenta las dinámicas de género que contribuyen a la transmisión del virus y que también permean la experiencia de vivir con éste. Tal respuesta debe buscar que hombres y mujeres se beneficien de forma equitativa de la prevención, el diagnóstico y la atención del VIH y sida. Por lo tanto, incluir una perspectiva de género en la respuesta a la epidemia es imprescindible desde el campo de la salud pública; pero también, desde un enfoque que promueva los derechos humanos de las mujeres y los hombres.

En general, las estrategias preventivas ensayadas hasta el momento no contemplan adecuadamente la complejidad de

las relaciones y normas de género que estructuran los intercambios sexuales, impidiendo que éstos sean asumidos de manera más consciente, tanto por los hombres como por las mujeres. Con frecuencia las políticas apuntan al cambio individual de comportamientos, enviando mensajes que asumen implícitamente, no sólo que los individuos cuidan de su propia salud y aplican adecuadamente la información recibida, sino que tienen identidades sexuales claras y una conducta sexual racional y autónoma. Tales estrategias desconocen, por ejemplo, el hecho de que aun cuando las mujeres puedan percibirse en riesgo, la estructura de sexo-género en que 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 (Rubin, 1996). En el caso de los varones, la complejidad de sus prácticas sexuales —que es en parte consecuencia de la construcción social de la identidad masculina dominante— es también desconocida por las políticas públicas (Kendall *et al.*, 2007). 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 (Johnson *et al.*, 2003; Richardson, 1990). Algunos autores han hablado de una construcción “esquizofrénica” de la sexualidad masculina dominante en ciertos contextos mexicanos, donde los varones son alentados a mostrarse como monógamos y buenos padres de familia en espacios “heterosociales” (como la comunidad y la iglesia), mientras que en espacios “homosociales”, principalmente lugares de diversión para hombres, se les “exige” ostentar “hombría”, relatando múltiples conquistas sexuales (Hirsch *et al.*, 2007).

Cabe mencionar también que la normatividad de género no sólo moldea las prácticas sexuales —lo que tiene consecuencias directas en el riesgo de adquirir VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS), así como embarazos no deseados—, sino que afecta existencialmente la manera en

que se vive con VIH una vez que la transmisión del virus ha ocurrido. Las normas y estructuras de género definen responsabilidades y tareas para cada sexo, y al mismo tiempo dictan “cómo debe ser” un hombre o una mujer para obtener reconocimiento social, es decir, modelan las subjetividades que sostienen esos papeles sociales. El entorno y las redes sociales adquieren aquí una importancia central, ya que en buena medida es a través de ellos que los sujetos reciben los mensajes sociales y los refuerzan o, en algunos casos, los cuestionan. Las estructuras político-sociales, por su parte, profundizan las desigualdades entre los géneros y la diferencia entre las distintas vulnerabilidades que cada uno tiene a la epidemia del VIH y del sida (Onusida, 2006). En otras palabras, la estructura de género subyace a la manera en que los hombres y las mujeres se relacionan con el VIH y construyen su manera de vivir con él, especialmente por tratarse de una situación de salud socialmente vinculada con la moral sexual. La construcción social del VIH —frecuentemente hecha con discursos seudocientíficos, morales y mediáticos, y reutilizados por las personas en su vida cotidiana— refuerza el estigma social de algunos grupos, proceso que no es neutral en términos de género.

Muchos varones con VIH se esfuerzan por marcar una distancia respecto de este grupo. Por su parte, las mujeres con VIH son estigmatizadas en tanto supuestamente no son aptas para la sexualidad reproductiva ni la maternidad, principales tareas asignadas a su género, además de cuestionar su moral sexual (Kendall y Pérez, 2004). El estigma y la consecuente discriminación asociados al VIH producen una vulnerabilidad “secundaria”, que se añade a la de género, estatus socioeconómico, raza o preferencia sexual, lo que impide una prevención y atención eficaces, en la medida en que se desalienta a las personas a realizarse la prueba de VIH, revelar su estatus a otros, acudir a consultas y eventualmente sostener un tratamiento (Negroni, 2002). Las construcciones domi-

nantes de género siguen influyendo en la forma en que las personas viven con VIH —desde el ejercicio de la sexualidad hasta la interrelación con los médicos y el acceso a la provisión de apoyo práctico y emocional.

I. CONCEPTOS CLAVE EN LA COMPRESIÓN DE LA EPIDEMIA DE VIH DESDE UN ENFOQUE DE GÉNERO

LA EVOLUCIÓN CONCEPTUAL EN LA EPIDEMIA DE VIH Y SIDA: DEL RIESGO A LA VULNERABILIDAD

Desde que apareció el VIH se ha registrado una evolución conceptual en la forma de caracterizar la epidemia: de la idea de “grupos de riesgo” se pasó a la de “prácticas de riesgo”, luego a la de “situaciones y contextos de riesgo” y finalmente a la de “condiciones sociales de riesgo”, lo que dio lugar al concepto de “vulnerabilidad” y de “personas en situación de vulnerabilidad”. Aparecida la epidemia, se hicieron intervenciones ineficaces y excluyentes con los llamados “grupos de riesgo”, recomendando la abstinencia y el aislamiento como formas de prevención. Sin embargo, cuando se conoció más acerca del virus, la idea de “grupos de riesgo” dio paso a la de “comportamiento de riesgo”. Esta idea, si bien trató de relevar el estigma a esos grupos, promoviendo la participación de todos, tendió a culpabilizar a los individuos por los fracasos en la prevención. Además, la construcción de grupos de riesgo creó una falta de percepción del riesgo entre las personas que no se consideraban miembros de esos grupos, a la vez que tenían comportamientos que, en términos generales, podían resultar en la transmisión del VIH, tales como el sexo no protegido (Schiller *et al.*, 1994). Éste es el caso de las mujeres con VIH, pues la mayoría de ellas se infecta durante una relación socialmente normativa como es el sexo no

protegido con una pareja masculina estable. De igual forma, las personas que pueden ser definidas por otros como miembros de un “grupo de riesgo”, muchas veces no se consideran a sí mismas como miembros de ese grupo (Parker, 2006; Parker y Ehrhardt, 2001).

El modelo de cambio de comportamientos, basado sólo en la difusión de información, fue criticado de manera amplia, al señalar que los comportamientos individuales están fuertemente determinados por desigualdades sociales como las de género, etnia, edad, preferencia sexual o clase social. La noción de vulnerabilidad, que proviene del área de los derechos humanos, designaba en principio a grupos o individuos fragilizados jurídica o políticamente en la promoción, protección o garantía de sus derechos de ciudadanía (Ayres *et al.*, 1999). Aplicada al campo del VIH, esta noción amplía el horizonte de los estudios, acciones y políticas dirigidos a controlar la epidemia, ya que supera la noción de riesgo individual (traducido en acciones dirigidas a “grupos de riesgo” y “comportamientos de riesgo”) para acceder a una nueva comprensión de la vulnerabilidad social.

La distinción entre riesgo y vulnerabilidad es importante, ya que “mientras el riesgo apunta hacia una probabilidad y evoca una conducta individual, la vulnerabilidad es un indicador de inequidad y desigualdad social y exige respuestas en el ámbito de la estructura social y política” (Izazola *et al.*, 1999). De esta manera, la noción de “vulnerabilidad”, con sus distintas facetas, permite comprender por qué es más adecuado hablar de “vidas que transcurren en el riesgo, que de prácticas de riesgo” (Giffin, 1998). Al entender las diferencias entre riesgo y vulnerabilidad, podemos ver que esta última determina los riesgos diferenciales sobre los que debe actuarse (Izazola *et al.*, 1999). Las condiciones estructurales de desigualdad social en las que viven las mujeres y los hombres son el principal factor de su vulnerabilidad.

GÉNERO, SEXUALIDAD Y PODER

En nuestras sociedades el género y la sexualidad están culturalmente determinados, vale decir, son modos de distinguir y jerarquizar a las personas que no vienen dictados por la anatomía y fisiología de sus cuerpos sino por representaciones, valores y discursos socialmente contruidos. Aunque analíticamente distinguibles, el género y la sexualidad están estrechamente vinculados entre sí, y no sólo representan formas de clasificación, socialización diferenciada o división sexual del trabajo, sino que son fundamentalmente relaciones de poder. Se ha definido al género como la construcción social de la diferencia entre los sexos, es decir, las expectativas compartidas acerca del comportamiento adecuado de hombres y mujeres en una determinada sociedad (Lamas, 1986). La cuestión central es que “los dos géneros son tratados desigualmente en términos políticos, culturales y socioeconómicos, lo que puede observarse tanto en el ámbito de las parejas y familias, como en el de la sociedad o de las culturas nacionales o supranacionales” (Bastos y Szwarcwald, 2000).

El término “poder”, de manera general, alude a una fuerza ejercida por individuos o grupos sobre otros, pero tiene dos acepciones: poder como facultad o capacidad de hacer algo, y poder como dominio sobre los otros (Townsend y Zapata, 2002). En la sociedad mexicana, tanto en la concepción sociológica clásica como en el sentido común, el poder es visto como lo segundo, es decir como la capacidad de ejercer dominio o control sobre personas y cosas en el marco de una relación jerárquica de autoridad/subordinación. Para Max Weber, la autoridad es la “posibilidad de encontrar obediencia a un mandato determinado contenido entre personas dadas” (Weber, 1964). En esta acepción, el poder sería “toda dominación duradera del hombre sobre el hombre que se apoya sea en la fuerza, sea en la legitimidad, lo que le permite hacerse obedecer sin reparos” (Sau, 2000). Estas

definiciones permiten ver que el poder, como fenómeno social duradero, nunca se apoya exclusivamente en la fuerza sino que en general incluye un elemento de legitimidad o consentimiento por parte de los subordinados. En *El contrato social*, Rousseau establece que: “El más fuerte no es nunca bastante fuerte para ser siempre el amo, si no transforma su fuerza en derecho y la obediencia en deber” (Rousseau, 2000). Las fuentes de la legitimidad pueden ser diversas, una de las más importantes, como sugiere Rousseau, es el carácter legal del orden establecido. No obstante, la desigualdad de poder también se apoya en mitos, en una visión del mundo armónica y legítima, y se expresa en normatividades que se viven cotidianamente en instituciones sociales como la familia y el parentesco, la escuela, las instituciones religiosas, la legislación, entre otras, que producen y reproducen identidades y subjetividades individuales y colectivas.

Fue el filósofo francés Michel Foucault quien amplió la comprensión sobre el fenómeno del poder, al establecer una distinción entre el poder encarnado en estructuras (como el Estado, la Iglesia, etc.) y el poder como normas disciplinarias que operan a través de representaciones, actitudes y discursos institucionales (Foucault, 1978, 1979 y 2004). Estos discursos, a su vez, construyen sujetos, pero el poder no se localiza en un lugar específico. El resultado es “un cuadro donde el poder está disperso de forma desigual a lo largo de la red social y cultural, configurando campos de fuerza inestables” (Correa, 2000). El poder está siempre presente en todas partes y en estado fluido, lo que permite observar que los subordinados siempre ejercen algún tipo de poder, muchas veces en forma de resistencia. Siguiendo los planteamientos de Foucault, los “micromecanismos” del poder producen críticas que —en caso de contar con organización política— podrían convertirse en estrategias para resistir a los propios mecanismos del poder. De esta manera el poder es inherente a la sociedad y a las relaciones humanas (Foucault, 1978

y 1979). Tal vez podamos decir que lo que es ética y moralmente inaceptable es el abuso del poder. Los abusos de poder no son unilaterales: todo individuo puede encontrarse en posiciones de opresión y subordinación en determinados momentos, pero algunas de las estructuras de poder son más trascendentes y más consistentes que otras (Townsend y Zapata, 2002).

El sistema de sexo-género es una de esas estructuras de poder y como todo sistema de clasificación y jerarquización social, supone un conjunto de procesos a partir de los cuales ciertas condiciones sociales (en este caso basadas en una diferencia biológica) adquieren un carácter opresivo, convirtiendo al orden simbólico en subordinación. No obstante, en virtud del consentimiento y la legitimidad que el poder suele implicar, la mayor parte del tiempo la subordinación no es vivida como tal por los sujetos dominados. Se trata de un poder múltiple, localizado en muy diferentes espacios sociales, que puede revestirse de “los más nobles sentimientos de afecto, ternura y amor” (De Barbieri, 1992). O como señala Bourdieu, las formas de dominación pueden ser sutiles e incluso consentidas y aceptadas por los sujetos dominados como algo que está en la naturaleza de las cosas, constituyendo “una ‘violencia simbólica’ invisible para sus propias víctimas, que se ejerce, en último término, a través de las vías del sentimiento” (Bourdieu, 2000).

En lugar de representar un poder total, las construcciones y desigualdades de género surgen de la hegemonía cultural. Este concepto fue desarrollado por el filósofo italiano Antonio Gramsci para explicar cómo las normas y los valores que legitiman y benefician a las clases dirigentes son tomados como “sentido común” y “natural”, y percibidos por los subordinados como acciones en beneficio de toda la sociedad, aunque en realidad sólo favorezcan a la clase dirigente. Pero la hegemonía cultural no es total. Siempre existe la necesidad de las clases dirigentes de luchar para mantener su legiti-

dad y la posibilidad para otros grupos de cuestionar el *status quo* y generar sus propios discursos contrahegemónicos, es decir, criticar y desequilibrar el consenso existente que beneficia o legitima los intereses de ciertos grupos poderosos (Gramsci, 1992). La antropóloga Sherry Ortner argumenta que el concepto de hegemonía es más apto que las teorías universalistas para describir las relaciones de género en momentos históricos específicos y para comparar construcciones de género entre diferentes culturas, porque al tiempo que permite reconocer que los hombres tienen mayores privilegios que las mujeres en casi todos los casos que podemos identificar, también evita hacer afirmaciones esencialistas. Además, (este punto es fundamental en la consideración de la respuesta al VIH y de la creación de las redes de sociedad civil entre las mujeres mexicanas con VIH que vamos a describir más adelante), la hegemonía es necesariamente parcial y, por lo tanto, abierta a la posibilidad de resistencia y de transformación social (Ortner, 1990).

Las construcciones de género consisten en conjuntos de prácticas, símbolos, normas, representaciones sociales y valores que dan sentido a la satisfacción de los impulsos sexuales, a la reproducción e interacción entre las personas como seres sexuados, constituyendo así el objeto de estudio clave para comprender la subordinación femenina —dominación masculina en una determinada sociedad (De Barbieri, 1992). En éste, como en muchos otros sistemas de clasificación social, se establecen desigualdades que colocan a unos en situación de dominar y a otros de ser dominados. Tal es, por ejemplo, la asignación tradicional de los roles de género, en la que a las mujeres les corresponde la esfera de lo doméstico y de la reproducción, mientras que a los hombres se les asigna el ámbito de la producción y de lo público. Algunas autoras feministas han problematizado la naturalización de las designaciones de los hombres y las mujeres a las esferas pública y privada respectivamente, así como han demostrado

que “la familia”, en lugar de ser un oasis de paz y un espacio de protección, es un sitio de intereses diferenciados, con una abierta o disfrazada lucha por el poder, y el espacio donde se ejerce la mayor parte de violencia experimentada por las mujeres (Collier, Rosaldo y Yanagisako, 1997; García-Moreno y Watts, 2011; Moore, 1994; Warren y Bourque, 1991).

LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA SEXUALIDAD Y LA VULNERABILIDAD AL VIH

Las construcciones tradicionales de la sexualidad son altamente relevantes para la prevención y atención del VIH (Carrillo, 2002; Hirsch, 2003; Kendall y Pérez, 2004; Melhuus, 1998; Sánchez Bringas, 2003; Szasz, 1998b). Históricamente y por diversos motivos, la dominación masculina implicó la necesidad de controlar las capacidades reproductivas, productivas y sexuales de las mujeres, siendo probablemente las formas discursivas de control de estas últimas las más resistentes a los cambios sociales y culturales.

Estudios antropológicos como los de Claude Lévi-Strauss, dieron cuenta de la regulación histórica de la sexualidad en todas las sociedades. Así, los más diversos sistemas de organización social han establecido reglas claras en relación con el control y la prohibición del deseo sexual. Giddens (1995), Ulrich Beck y Elizabeth Beck (2001) entre otros, han señalado que en la civilización occidental, basada en la tradición judeo-cristiana, se instaló una forma de organización familiar que por años anexó la vida sexual al matrimonio. Éste se legitimó como la única forma de justificar y aceptar las relaciones sexuales (aunque en la historia pueden hallarse múltiples datos sobre transgresiones a esta norma). A partir de los años sesenta del siglo xx, la llamada revolución sexual significó un cambio brusco en las pautas culturales relacionadas con la sexualidad y la afectividad. Desde entonces y progresiva-

mente se fue dando una creciente separación entre la reproducción y la sexualidad, al tiempo que su regulación se flexibilizaba. Esto abrió la puerta para nuevas experiencias y configuraciones de lo sexual, el cuerpo y el placer. No obstante, las consecuencias de este vigoroso cambio no se manifestaron inmediatamente en todo su alcance en nuestra región.

El modelo tradicional de valores a seguir, arraigado durante siglos, hace que este proceso sea lento y enfrente múltiples resistencias. Existen evidencias de que si bien algunos valores y aspectos del sistema dominante de sexo-género en México se fueron transformando a partir de los cambios económicos y sociales de las últimas décadas (como la reducción dramática de la tasa de natalidad, la mayor participación de las mujeres en la educación secundaria y de posgrado, así como en la economía formal, el consumo de productos mediáticos globales y la migración internacional), las concepciones dominantes sobre la forma en que cada género debe expresar y ejercer la sexualidad se transforman de manera más lenta.

En el discurso hegemónico tradicional de género, para la mayor parte de las sociedades, el ideal sexual femenino supone ciertos comportamientos y ciertas actitudes en las mujeres que a su vez garanticen el control de la reproducción: virginidad antes del matrimonio —muchas veces confundida con la idea de inocencia y ésta con ignorancia de las cuestiones sexuales— pasividad, no reconocimiento o expresión del deseo sexual, obligación de complacer a la pareja más allá de su propio deseo o voluntad, fidelidad sexual a la pareja y orientación a la procreación como principal motivo para ejercer la sexualidad. En contrapunto, el ideal de la masculinidad implica que el hombre ante todo debe ser heterosexual, activo, tener múltiples conquistas sexuales, no necesita saber sobre sexo porque lo sabe todo, tiene un impulso incontrolable que debe satisfacer de inmediato, debe ser fuerte y arriesgado, e invulnerable (De Keijzer, 2004; Herrera y Campero,

2002). Las características mencionadas como ideales, tanto para el caso femenino como para el masculino, obstaculizan de manera preocupante las posibilidades de una prevención eficaz del VIH, ya que si bien estas normas no son obedecidas al pie de la letra por todos los individuos, sí determinan muchas de las prácticas sexuales de riesgo en hombres y mujeres de amplios sectores, en la medida en que dificultan un disfrute consciente y responsable de la sexualidad, como ejemplificaremos más adelante. Los factores de la cultura de sexo-género que incrementan la vulnerabilidad de las mujeres, pero también la de los hombres, lo hacen a través de su influencia directa o indirecta en las prácticas sexuales.

Por una parte las mujeres tienden a ignorar o bien a aceptar pasivamente las múltiples parejas de su compañero. Por otra parte, la llamada bisexualidad masculina —una práctica bastante común en nuestra región (Aggleton, 1996; Cáceres, 2002)—, parece estar estrechamente vinculada con el VIH entre mujeres. Algunas veces la práctica bisexual tiene como contracara y causa indirecta a la homofobia, es decir, el rechazo social a la homosexualidad, que puede llegar a adquirir rasgos de violencia extrema. Este rechazo obliga a algunos hombres —que de lo contrario asumirían con mayor libertad sus preferencias sexuales— a llevar una doble vida, teniendo en algunas ocasiones prácticas homosexuales, al mismo tiempo que mantienen una imagen social de heterosexuales y “padres de familia”, incluso ante sí mismos (Aggleton, 1996; Cáceres, 2002; Liguori y Aggleton, 1998). Más aún, en algunos contextos culturales muchas veces se cree que el tomar la parte “activa” en una relación entre hombres no solamente deja intacta la identificación con la heterosexualidad sino que, antes bien, refuerza la “hipermasculinidad” o “machismo” (Liguori y Aggleton, 1996). En determinados grupos de la sociedad esta compleja configuración de la sexualidad masculina, constituida por prácticas bisexuales no reconocidas, implica aún más riesgo: no asumir abiertamente

esta preferencia sexual hace que muchos hombres asistan a lugares “semiclandestinos” donde mantienen relaciones sexuales sin protección, comúnmente precedidas por un fuerte consumo de alcohol o drogas, sustancias que liberan pero a la vez relajan los cuidados. Reprimir este deseo hace que no se vaya “preparado” a tener una relación sexual ocasional, por ejemplo, llevando y usando condones, lo que incrementa el riesgo de infectarse o de infectar a otros(as) (Liguori y Aggleton, 1998). Una situación similar sucede con la valoración social de la virginidad en la vida de las mujeres solteras. Este requisito social hace que muchas jóvenes no “anticipen” sus encuentros sexuales premaritales y los tengan sin haber tomado medidas de protección. Otro gran “malentendido compartido”, producto también de la construcción social de la sexualidad, es la idea de que sólo los jóvenes tienen relaciones sexuales de “alto riesgo”, lo que impide que muchas mujeres y hombres mayores sexualmente activos consideren la conveniencia de hacerse la prueba del VIH o de usar condones en sus encuentros sexuales.

La sexualidad femenina está muy fuertemente marcada por las nociones del amor romántico; en éste se pone particular énfasis en virtudes “femeninas” tales como la suavidad, la persuasión y la maternidad intrínseca, reforzando la idea del matrimonio indisoluble y la subordinación de la mujer. Dicha situación no sólo se refuerza socialmente en la juventud, sino también en la madurez. Con la idealización del enamoramiento muchas mujeres legitiman sus deseos sexuales y dan a la sexualidad un significado afectivo y a veces “irracional”, que en muchas ocasiones impide un ejercicio más libre y responsable de la sexualidad. Al hablar de negociación del uso del condón muchas veces se asume que las mujeres, a diferencia de los hombres, siempre quieren usarlo. Sin embargo, el ejercicio de la sexualidad basado en la noción de amor romántico implica, principalmente para las mujeres mexicanas, un ideal de amor sin condiciones ni infidelida-

des, por lo que el condón es visto como señal de pérdida de confianza en la pareja, haya o no fundamentos para tenerla (Hirsch *et al.*, 2002; Kendall y Pelcastre, 2010). Para otros, la sexualidad implica renuncia, sufrimiento y desigualdad como constitutivos del lugar de lo femenino (Ávila, Parker y Barbosa, 1999). Estos factores agravan el problema de la falta de conciencia de riesgo en las mujeres, en especial las monógamas que basan su ideal de vida en la pareja estable, la confianza y la supuestamente mutua fidelidad. El resultado es la imposibilidad de pensar en la necesidad de sexo más seguro y menos aún de practicarlo. Apropiarse del propio cuerpo y sus deseos es fundamental para establecer relaciones de mayor reciprocidad entre hombres y mujeres, y para adoptar conductas preventivas. Además, las concepciones tradicionales de la sexualidad mexicana fusionan la sexualidad femenina con la reproducción, lo que da lugar a la noción de “maternidad obligatoria” que algunos autores consideran parte de la construcción social del ser femenino (Sánchez Bringas, 2003; Szasz, 1998b). Mientras no existan métodos de prevención como los microbicidas, que permitan a las mujeres tener hijos y protegerse del VIH, la reproducción va a presentar retos para la prevención del VIH a nivel nacional e internacional. Un avance importante en este sentido para las mujeres que saben que viven con VIH o que su pareja masculina vive con VIH, es el poder de los antirretrovirales para reducir en forma sustancial la transmisión sexual del virus y prácticamente eliminar la transmisión vertical o materno-infantil (Attia *et al.*, 2009; Cohen *et al.*, 2011; Volmink, Van der Merwe y Brocklehurst, 2007).

Hombres y mujeres tienen vulnerabilidades diferenciadas. Muchas de ellas, como hemos argumentado, son consecuencia del proceso por el cual la sociedad dicta diferentes pautas de comportamiento a cada género. El género, como construcción cultural, produce vulnerabilidades sociales distintas y experiencias diversas, pero no sólo entre “hombres”

y “mujeres” sino entre distintas maneras de posicionarse en los esquemas de sexo, género y sexualidad.

Por otra parte, desde un enfoque interseccional (Crenshaw, 1993) podemos observar que la vulnerabilidad por cuestiones de género se ve reforzada cuando, además, se intersecta con otras desigualdades como la pobreza o la discriminación por razones étnicas o de preferencia sexual. Las mujeres de los países en vías de desarrollo siguen teniendo menor acceso a la educación y al trabajo asalariado, lo que las vuelve más dependientes de los hombres y con escasas posibilidades de acceder a la información y los servicios adecuados de salud. Es decir, el VIH y el sida afectan a las mujeres en tanto que mujeres, pero no a todas por igual. Lo mismo puede decirse de los hombres.

En el caso de las mujeres, si bien existe una vulnerabilidad específica para ellas, algunas la tienen en mayor medida, como las trabajadoras sexuales, las usuarias de drogas, las parejas de hombres que tienen sexo con otros hombres y de personas que viven con VIH, las mujeres indígenas, migrantes o parejas de migrantes, privadas de la libertad o parejas de personas privadas de la libertad, y las mujeres que han vivido el abuso sexual y otras formas de violencia (Kendall, 2009a). Una gran proporción de mujeres pertenece a uno o más de estos “grupos” y tiene así “vulnerabilidades acumuladas”. Un ejemplo de esta situación es el de las mujeres migrantes, que además de la vulnerabilidad específica de género —que las convierte frecuentemente en víctimas de violencia sexual, incrementando su posible exposición al VIH— pierden, al migrar, sus derechos de ciudadanía, sus redes sociales y sus recursos, lo que muchas veces las obliga a practicar sexo de supervivencia o a tolerar maltratos que, en una situación de menor vulnerabilidad, no tolerarían (Bronfman *et al.*, 2001). Género, origen étnico, situación socioeconómica, estatus de ciudadanía, entre otras formas de discriminación, se combinan así para crear situaciones de vulnerabilidad

acumulada y, por lo tanto, extrema. También, podemos suponer que no es igual la experiencia de vivir con VIH para una mujer indígena de escasos recursos, ama de casa y con hijos, que para una mujer profesionista con acceso a servicios de salud de alta calidad, o para una mujer *trans* que enfrenta múltiples y diversas formas de estigma y discriminación. Tampoco es igual la experiencia de vivir con VIH para un hombre heterosexual que para uno no heterosexual, así como para un hombre *gay* de clase media informado, respecto de uno de escasos recursos y con menos acceso a información, entre muchas y complejas combinaciones posibles de situaciones sociales.

EL CUERPO

Las construcciones sociales de género y los sistemas simbólicos que regulan la sexualidad se materializan y encarnan en los cuerpos. Partimos de la idea que el “propio” cuerpo es experimentado de manera diferente por cada sujeto (hombre o mujer). El cuerpo es algo totalmente singular, es el “sentimiento de una existencia” (Nancy, 2003), lo que se sabe o se siente necesario (irremplazable) en su contingencia. No es la “propiedad” de un sujeto, sino que “es” el sujeto. Según Nancy el cuerpo se encuentra en el orden de la emoción —que significa puesto en movimiento, sacudido, afectado, herido— o, mejor, de la conmoción —“movimiento con”. Este autor sostiene que la tradición occidental ha nombrado “alma” a esta “experiencia de conmoción del cuerpo”, lo que es también un modo de dejar en inferioridad, de desechar o de rechazar al cuerpo. El dualismo moderno entre “el hombre” y “el cuerpo” hace a este último objeto de discursos que, si bien parecen ocuparse de él, en realidad lo borran como tal. Los discursos sobre el bienestar, la buena apariencia, la juventud y la salud aparecen en última instancia como deseos de con-

jurar al cuerpo, de ocultar esa extensión que es el lugar de la precariedad, la contingencia, el envejecimiento y la muerte (Le Breton, 2004). Uno de los discursos “oficiales”, quizás el más autorizado en la actualidad para hablar del “cuerpo”, es el discurso médico (Le Breton, 2004; Turner, 1989). Pero en rigor, no es del cuerpo de lo que se ocupa este discurso, sino de la enfermedad (Clavreul, 1983). El cuerpo, entonces, está de algún modo más allá de la significación (Nancy, 2003).

En una línea similar, Butler sostiene que el cuerpo es discursivamente inaprensible (Butler, 2002). Sin embargo, para esta autora los cuerpos se presentan en géneros, y “las normas que regulan el sexo obran de una manera performativa para constituir la materialidad del cuerpo y específicamente para materializar la diferencia sexual en aras de consolidar el imperativo heterosexual” (Butler, 2002). Para Butler la materialidad del sexo se construye a través de la repetición ritualizada de normas generizadas, proceso que, al tiempo que es constitutivo de subjetividades, también es inestable (de ahí la necesidad de repetición). El cuerpo es entonces algo complejo, que desafía los límites discursivos entre naturaleza y cultura o entre sexo y género (Butler, 2002). Para los fines de esta indagación tomamos el supuesto de que si bien los hombres y las mujeres pueden tener vivencias “comunes” en cuanto a la experiencia de un “padecimiento”, al experimentar su cuerpo como “desde fuera” (Nancy, 2003), como contingencia y no como una “intimidad”, la condición de género marca diferencias sustanciales en cuanto a la vivencia del cuerpo y en especial de la sexualidad.

DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS

Vivir con VIH no debe impedir a las personas el ejercicio pleno de sus derechos humanos fundamentales, entre los que se encuentran los derechos sexuales y reproductivos. Algunos

de ellos son la libertad y el respeto a la opción de la reproducción y al ejercicio de la sexualidad, la libertad de decidir el número de hijos y el espaciamiento entre ellos, el derecho a recibir información clara, oportuna y científica acerca de la sexualidad y la reproducción, la elección de métodos anticonceptivos o proconceptivos, el derecho a los servicios de salud adecuados y a disponer de opciones con mínimo riesgo, y el derecho a recibir protección ante la amenaza o violación de los derechos sexuales y reproductivos. Cualquier violación a estos derechos atenta contra los marcos legislativos nacionales y las convenciones internacionales, así como contra el reconocimiento pleno de los derechos reproductivos de las mujeres con VIH que aparecen en la Norma Oficial Mexicana para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana NOM-010-SSA-2010, artículo 5.6.5 (Gruskin, Ferguson y O'Malley, 2007; SSA, 2001; UNFPA, 2008). Estas garantías jurídicas son importantes porque así como los derechos sexuales y reproductivos no se modifican en una persona por vivir con VIH, tampoco se modifican, en muchos casos, sus motivaciones y prácticas reproductivas y sexuales.

Estudios en países de altos ingresos han demostrado que las mujeres y los hombres en edad reproductiva con VIH tienen los mismos deseos reproductivos que la población en general (Chen *et al.*, 2001; Ogilvie *et al.*, 2007; Panozsoa *et al.*, 2003). Otras investigaciones en algunos países africanos han indicado que la tasa de fertilidad entre mujeres con VIH es similar a la de la población en general, antes de la existencia del tratamiento antirretroviral altamente activo (TARAA), y más recientemente, en contextos con mayor acceso al tratamiento antirretroviral (Hoffman *et al.*, 2008; Nebié *et al.*, 2001). En general, independientemente del nivel de ingresos del país, algunos estudios asocian el deseo de tener hijos en las personas con VIH con sus percepciones subjetivas de la buena salud, el ser joven, tener una relación heterosexual estable relativamente nueva (entre dos y cinco años dependiendo del

país) y tener un menor número hijos, es decir, no haber alcanzado la satisfacción de la paridez (Chen *et al.*, 2001; Heard, Sitta y Lert, 2007; Myer, Morroni y Rebe, 2007; Ogilvie *et al.*, 2007; Paiva *et al.*, 2007; Panozzoa *et al.*, 2003; Stanwood *et al.*, 2007). A nivel global, las personas con VIH manifiestan que quieren tener hijos para cumplir con un rol social importante en sus culturas, lo cual está acompañado por cierto reconocimiento social al ser madre o padre (Castro, Khawja y González-Núñez, 2007; Cooper *et al.*, 2007; Ingram y Hutchinson, 2000; Paiva *et al.*, 2003; Sandelowski y Barroso, 2003; Santos *et al.*, 2002; Smith y Mbakwem, 2007). Uno de los pocos trabajos en Latinoamérica que hace referencia a las aspiraciones reproductivas de los hombres que viven con VIH, indica que éstos manifiestan las mismas razones que los hombres seronegativos para tener hijos: formar una familia o bien sentirse más hombres. Entre las razones para no tener más hijos se encuentran la paridez satisfecha, la edad, la situación económica, el saberse seropositivo y el miedo de infectar al niño/a (Paiva *et al.*, 2003). Es importante enfatizar que el tratamiento antirretroviral, el conocimiento de y el acceso a este tratamiento para prevenir la transmisión vertical (materno-infantil) del VIH, son percibidos por las personas con VIH como apoyos indispensables y alentadores para perseguir sus deseos reproductivos (Mawar *et al.*, 2007).

II. CONTEXTO Y METODOLOGÍA

EL CONTEXTO EPIDEMIOLÓGICO DEL VIH EN MÉXICO

En México predomina la transmisión sexual del VIH. Durante la última década, alrededor de la mitad de los hombres diagnosticados con sida y casi todas las mujeres reportaron relaciones heterosexuales como vía de transmisión del virus (Censida, 2010).

Desde el inicio de nuestro estudio en 2003 hasta el año 2013, México mantuvo una epidemia concentrada; es decir, con prevalencias de VIH por debajo de 1% en la población general y de 5% o más entre ciertas poblaciones (UNAIDS, 1998; UNAIDS, 2013). Onusida estima que la prevalencia entre la población general bajó durante la última década, de 0.3% en 2003 a 0.2% en 2012 (UNAIDS, 2004; UNAIDS, 2013) mientras que estudios de seroprevalencia en poblaciones denominadas “clave” como los hombres que tienen sexo con otros hombres, los hombres trabajadores sexuales, las mujeres trabajadoras sexuales y las personas usuarias de drogas inyectables, se mantuvieron por encima de 5% durante este periodo (Censida, 2012; Magis, Gayet y Manrique, 2005). En 2003, cuando iniciamos el estudio, Onusida estimó un número de 160 000 personas con VIH en México, de las cuales 53 000 [rango de 26 000 a 87 000] (33.12%) eran mujeres; y en 2012, estimó que 170 000 mexicanos y mexicanas estaban viviendo con el virus, de los cuales 38 000 [32 000-46 000] (22.35%) eran mujeres (UNAIDS 2004; UNAIDS 2013).

La sobrerrepresentación de hombres entre las poblaciones clave en México repercute en el perfil epidemiológico,

donde más de la mitad de las personas que viven con VIH son hombres. La razón hombre-mujer en casos nacionales de VIH y sida (que se basa en casos diagnosticados y no en estimaciones), ha sido bastante estable desde 2003 hasta 2012. El primer caso femenino de sida en México se notificó en 1984. Para entonces la razón hombre-mujer era de 10.8 casos (Censida, 2010). Durante los noventa, el número de casos de sida en hombres por cada mujer osciló entre cinco y 6.6 y se estabilizó en cuatro casos masculinos por cada caso femenino en 2003, una proporción que persiste todavía en 2012 (Censida, 2012). En cuanto a los casos de VIH, la razón promedio hombre-mujer ha sido de tres a uno durante la última década, pero es interesante que de 2009 a 2012 se observa un leve incremento en el número de hombres diagnosticados con VIH en comparación con las mujeres, al mismo tiempo que observamos un incremento importante en el número total de personas que se diagnostican con VIH antes de llegar al sida (Censida, 2012).

La reducción en la estimación del número de mujeres que viven con VIH, la baja en la prevalencia estimada de VIH en la población general y la leve tendencia al incremento en el número de hombres diagnosticados con VIH en comparación con las mujeres (sin un cambio correspondiente en la razón hombre-mujer en casos de sida) podría atribuirse a varios factores. En primer lugar, a la disponibilidad de mejor información sobre la epidemia entre las mujeres, gracias a una expansión importante en la oferta de la prueba de VIH a mujeres embarazadas. Al inicio de este estudio, la oferta de la prueba del VIH a mujeres que acudían a control prenatal era básicamente inexistente: en 2003 sólo 1.4% de ellas se realizaron la prueba (Conasida, 2007). Para 2012, la cobertura nacional de pruebas para mujeres embarazadas que acudieron a control prenatal alcanzó 59.8% (Conasida, 2013). En segundo lugar, es probable que el incremento dramático en la cobertura con antirretrovirales en México haya reducido la carga

viral de las personas que viven con VIH y, por lo tanto, hay menor probabilidad de transmisión sexual del virus a nivel individual y comunitario, contribuyendo a la detención de la epidemia (Cohen *et al.*, 2011, Tanser, Grapsa, Zaidi y Newell, 2013). Justamente en 2003, México inició un proceso de ampliación de la cobertura de antirretrovirales para toda la población con VIH que requería tratamiento (Saavedra y Bravo-García, 2008; WHO, 2005). Para 2012, se estima que 82% de las personas con VIH que lo necesitaban recibía tratamiento antirretroviral (UNAIDS, 2013). Un tercer factor es que el mayor acceso a la prueba por parte de poblaciones clave (que son principalmente hombres) a través de las acciones de los programas estatales de VIH y del Fondo Global, ha significado un incremento en el número de diagnósticos de VIH entre hombres (Funsalud, 2013).

Es importante reconocer que dentro de estas cifras globales nacionales, existen variaciones regionales relacionadas con comportamientos y contextos diversos que son motores de la epidemia de VIH y, por lo tanto, diferencias en las razones de casos de sida entre hombres y mujeres (Censida, 2012; Gayet *et al.*, 2007; Magis *et al.*, 2008; Magis-Rodríguez, Bravo-García y Carrillo, 2003; Magis-Rodríguez y Hernández-Ávila, 2008; Strathdee y Magis-Rodríguez, 2008).

CONTEXTO GEOGRÁFICO DE LA INVESTIGACIÓN

El trabajo de campo se desarrolló entre los últimos meses de 2003 y principios de 2004 en los estados de Guerrero, Morelos y el Distrito Federal. La selección de estos estados se debió al propósito de mostrar una variedad de contextos sociales de vulnerabilidad en relación con el VIH. En Guerrero, las dos ciudades donde se realizaron entrevistas fueron destinos turísticos nacionales e internacionales de importancia, con niveles significativos de trabajo sexual y turismo

sexual. Estos centros urbanos, además, están rodeados de áreas semirrurales y rurales de extrema pobreza, con poco acceso a información preventiva y a servicios adecuados. El estado de Morelos experimentaba una creciente migración a la ciudad de México y a los Estados Unidos, tendencia que representa una mayor vulnerabilidad al VIH entre los migrantes y sus parejas sexuales. La ciudad de México es el centro de la epidemia nacional, con el mayor número de personas con VIH del país y la mayor concentración de servicios médicos especializados y de apoyo de organizaciones civiles.

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación en que se sustenta este trabajo es de tipo cualitativo. Al elegir este enfoque partimos de la base que no estamos probando hipótesis, sino generando datos sobre una experiencia social particular que puede arrojar luz para la comprensión de un fenómeno determinado, en este caso la manera en que el “género como construcción social” afecta la experiencia de vivir con VIH en un contexto sociohistórico particular. Nuestro acercamiento teórico-metodológico echó mano de elementos de la teoría fundamentada, entendida como una metodología de análisis y también de procedimientos propios de enfoques afines, como el método documental (Bohnsack, Pfaff y Weller, 2010). Sin embargo, no nos adherimos al supuesto de algunas versiones de la teoría fundamentada o del método documental según el cual no deberían existir hipótesis antes de enfrentar —en el campo— una supuesta realidad libre de interpretación. Por el contrario, creemos que si bien es necesario cuidar al máximo la posibilidad de sesgos producidos por concepciones *a priori*, es ingenuo suponer que el investigador o la investigadora se acercan a “los datos” sin ninguna hipótesis o supuesto preliminar. De hecho, creemos que los datos son una construcción

de quien desarrolla la investigación y no algo que está allí afuera esperando a ser recolectado. Lo central en este caso es tener una actitud vigilante y reflexiva respecto de los propios preconceptos, pero de ninguna manera actuar como si éstos no existieran. Es necesario reconocer esos presupuestos y ser capaces de ponerlos en cuestión, sin apresurarse a dar respuestas inmediatas a las preguntas que orientaron la selección del objeto de estudio (Strauss y Corbin, 2002).

Como se mencionó en el capítulo 1, partimos de la idea de que el género, como construcción cultural, produce vulnerabilidades sociales diferenciadas y experiencias diversas, no sólo entre “hombres” y “mujeres”, sino entre distintas maneras de posicionarse en los esquemas de sexo, género y sexualidad. Estas vulnerabilidades diferenciadas por género se intersectan con otras formas de vulnerabilidad derivadas de la posición de los sujetos en diversos órdenes de clasificación social, como los de clase, etnia y orientación sexual, entre otros. Sin embargo, aunque ésta no era una hipótesis en sentido fuerte, sino más bien una conjetura de partida o pregunta de investigación, la propia exploración de campo la fue delineando como tal, en la medida en que fuimos profundizando en la vivencia de diferentes hombres y mujeres que, aun cuando compartían rasgos comunes, diferían en aspectos tales como las redes de apoyo, la vida familiar y de pareja, el acceso a información y a servicios, el acceso a recursos económicos, la procedencia rural o urbana, la ideología de género, entre otras. Los propios testimonios de las personas entrevistadas hicieron más complejas nuestras preguntas y fueron afinando el análisis.

Tampoco quisimos asumir de antemano una clasificación de los sujetos según sus prácticas sexuales, justamente porque con base en estudios preliminares partíamos de otro supuesto: que las prácticas de riesgo no corresponden con grupos asociados a identidades sexuales determinadas. Por eso, uno de nuestros criterios de selección para los hombres

fue que declararan tener sexo con mujeres. En campo constatamos que este hecho (del que hubo muy pocas excepciones) no significaba la ausencia de prácticas homoeróticas y probablemente, desprotegidas.

Para la selección de las personas a quienes se invitó a participar en entrevistas de profundidad, se buscó obtener una muestra amplia que abarcara la mayor variabilidad de situaciones entre hombres y mujeres con VIH de diferentes edades y condiciones familiares. El procedimiento de selección siguió los criterios del muestreo teórico y de la saturación teórica propuestos por la teoría fundamentada, en la medida en que no se buscaba representatividad estadística, sino comparabilidad entre grupos con diversas experiencias. En este sentido, los criterios de inclusión establecieron como elegibles a hombres y mujeres viviendo con VIH no relacionados entre sí, que reportaran prácticas sexuales con personas del otro sexo, más de un año de diagnóstico y estado de salud ambulatorio. El criterio del tiempo de diagnóstico fue establecido para garantizar que la persona hubiera iniciado un proceso de “aprendizaje” de vivir con VIH. El criterio del estado ambulatorio fue necesario para poder entrevistar a personas en buen estado de salud, que pudieran centrar su narración en la experiencia de vivir con VIH y no en el momento crítico de enfrentar el sida. Finalmente, el criterio de reportar prácticas sexuales con personas del otro sexo apuntó a poder comparar las experiencias de hombres y mujeres sin la interferencia de contextos sociales que son específicos de la comunidad que se asume como *gay*.

Las entrevistas se obtuvieron en una sola visita a cada persona. Se aplicó adicionalmente un breve cuestionario para obtener un perfil socioeconómico de las y los entrevistados. Los informantes fueron reclutados en grupos de autoapoyo, servicios de infectología de hospitales públicos, servicios ofrecidos por organizaciones no gubernamentales (ONG) y siguiendo la técnica de “bola de nieve”. En todos los casos, los

entrevistados firmaron cartas de consentimiento informado donde se les explicaron los objetivos del estudio y se les garantizó la confidencialidad de los datos proporcionados. Se diseñaron y probaron guías de entrevista en profundidad donde se exploraron diversos aspectos de la experiencia y el significado de la vida con VIH.

El proceso de selección de informantes se detuvo al alcanzar el punto de saturación teórica, es decir cuando nuevas entrevistas no aportaron mayor información en todos los temas de interés, principalmente la práctica y la identidad sexual antes y después del diagnóstico con VIH, los deseos reproductivos, la vivencia del cuerpo con VIH, la interacción con los proveedores de servicios de salud, las relaciones de género en los espacios de autoapoyo después del diagnóstico y el papel de estos espacios y de la participación comunitaria en la respuesta social al VIH.

Las entrevistas fueron audiograbadas y transcritas en procesador de palabras, cambiando los nombres de las y los informantes para garantizar su anonimato. El material fue capturado y procesado en el *software* Atlas Ti (Muhr, 1997). Con él se llevó a cabo un análisis inductivo, según el método propuesto por la teoría fundamentada, para organizar la información por temas, con base en códigos y partiendo de la guía de entrevista (Glaser y Strauss, 1967). Después de la transcripción de las entrevistas, los códigos originales fueron revisados tomando en cuenta los relatos de las y los entrevistados y se agregaron códigos que incorporaban nuevas categorías y definiciones.

Aun cuando el número total de entrevistas realizadas fue mayor, para objetivos de análisis y presentación de resultados se seleccionó un corpus de 40 entrevistas (20 de hombres y 20 de mujeres) que si bien mostraban patrones comunes con otras en los temas de interés, ofrecían mayor riqueza analítica. Éstas se distribuyeron del siguiente modo: 16 de Guerrero, 13 de Morelos y 11 del Distrito Federal.

El proceso de codificación se desarrolló en pasos sucesivos de creciente nivel de abstracción y se enriqueció con las discusiones periódicas que mantuvo el equipo de investigación a medida que se avanzaba en el análisis. En un primer momento se realizó una codificación abierta, en la que se establecieron códigos que luego se agruparon en categorías más amplias, por ejemplo la reacción ante el diagnóstico de VIH podía asumir distintas dimensiones como “sorpresa”, “dolor”, “enojo”, “culpa”, “vergüenza”, etc., o alguna combinación de ellas. Posteriormente se realizó una codificación axial en la que estas categorías y sus dimensiones fueron articuladas alrededor de conceptos como “conciencia de riesgo”, a su vez vinculado con la percepción de la infección como “sospechada” o “inimaginable”, dependiendo de si ésta era percibida o no como consecuencia de las propias prácticas. Las categorías relevantes fueron seleccionadas en función de la pregunta y los objetivos de la investigación. Así, identificamos que los modelos de género que tenían las y los informantes y la moral sexual asociada con ellos, tenían un papel importante en la manera en que la infección era percibida y en las actitudes posteriores en relación con la vida cotidiana, las relaciones sociales y las estrategias de autocuidado, por ejemplo. En este análisis, la dimensión temporal jugó un papel clave y permanente, en la medida en que el estudio de las trayectorias de búsqueda de atención, de formación de redes de apoyo, de arreglos familiares y de pareja, tomando el diagnóstico de VIH como punto de inflexión, permitió observar que las personas iban cambiando las ideas y percepciones sobre el virus conforme tomaban contacto con instituciones, grupos o discursos antes ajenos a ellas. Por último, con el propósito de elaborar una teoría, es decir un conjunto de relaciones entre conceptos, regresamos a los objetivos y preguntas de la investigación y pudimos establecer vínculos más específicos entre el concepto de género como construcción social, la normas y los valores provenientes de la moral sexual

asociada a dicha categoría en el contexto específico de nuestra población y sus influencias en la experiencia de vivir con VIH, que incluye elementos tanto subjetivos (autopercepción, estigma internalizado, emociones) como objetivos (acciones dirigidas a resolver problemas de salud, económicos, familiares y emocionales, por citar los más importantes). En este proceso, conocido como codificación selectiva, procedimos mediante constantes y sucesivas comparaciones entre los casos hasta que ya no surgieron nuevas relaciones conceptuales evidentes. Pudimos constatar entonces que la vivencia del proceso de asumirse como personas con VIH estaba condicionada por las normas de género asumidas, la situación familiar y de pareja, la situación socioeconómica y la posibilidad de establecer redes con personas que habían pasado por procesos semejantes.

El proceso de análisis descrito nos permitió cuestionar algunos supuestos de partida con respecto a la “mayor” vulnerabilidad social de las mujeres una vez contraído el virus, al encontrar grados “equivalentes” de vulnerabilidad social en los varones, pero con manifestaciones específicas de acuerdo con diversas situaciones entre las que la actitud con que enfrentaban el VIH era crucial. Esto, a su vez, nos llevó a cuestionar muchas de las políticas y programas diseñados para una población aparentemente indiferenciada de “personas con VIH” o “grupos vulnerables”. Esta es una tesis que nuevas investigaciones deberán contrastar.

CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN

La selección final de entrevistas a analizar en profundidad quedó conformada por 20 hombres y 20 mujeres con VIH. Más de la mitad tenía entre 28 y 42 años de edad, aunque el grupo de hombres era ligeramente más joven que el de mujeres. Más de la mitad de las y los informantes tenía entre

primaria y secundaria completa, presentando la muestra de hombres un nivel educativo levemente superior al de las mujeres. Cerca de 78% del total reportó tener hijos, siendo más las mujeres que los hombres. La mayor parte de los hombres con hijos dijo tener entre uno y dos, mientras que la mayoría de las mujeres, entre dos y tres. La mayoría de las personas entrevistadas vivía con otros familiares además de los hijos, pero esta característica era más frecuente entre los hombres. La mayor parte de las mujeres reportó vivir sólo con las y los hijos, o bien con hijas/os y pareja.

Por los lugares donde fueron contactadas las personas participantes —en su mayoría eran personas sin seguridad social— y los ingresos que reportaron, se asume que la mayoría pertenece al sector socioeconómico medio-bajo. Cerca de 70% de las personas de la muestra reportó ganar entre 1 000 y 3 000 pesos mexicanos (MXN) al mes, que equivale a un monto entre 91 y 273 dólares estadounidenses (Banxico, 2003). En ese periodo, el ingreso promedio al mes por hogar a nivel nacional era aproximadamente de 7 600 pesos (692 dólares, USD actual).¹ Mientras que los hogares del primer decil (el más bajo) tenían un ingreso corriente mensual por persona de 390 MXN (35 USD), los del décimo decil (el más alto) tenían un ingreso total por persona de 11 100 MXN (1 010 USD actual) (INEGI, 2005). Mientras que 30% de los participantes en el estudio se declaró autosuficiente, más de la mitad reportó recibir ayuda económica de otras personas. Por lo tanto, si bien las personas de nuestra muestra no se ubicaron en los deciles de ingreso más bajos, en general sus ingresos estuvieron muy por debajo del promedio nacional, por lo que pueden considerarse como pertenecientes al sector socioeconómico medio-bajo. Quienes podían hacerlo, continuaban trabajando, la mayoría por encontrarse en buen estado de salud pero también como estrategia para no perder el

¹ El precio del dólar el 5 de noviembre de 2003 era de 10.98.

acceso a la seguridad social. Sin embargo, la mitad de los hombres y algo más de la mitad de las mujeres estaban sin empleo al momento del estudio. Del total de personas entrevistadas, 60% no contaba con seguridad social. Quienes sí contaban con ella, lo hacían en calidad de trabajadoras/es, de familiares de trabajadores o bien por estar en un régimen de pensiones.

El sistema mexicano de salud y seguridad social privilegia a las y los trabajadores del sector formal. Quienes trabajan en este sector (ya sea privado o gubernamental) tienen derecho a un paquete amplio de beneficios, lo cual incluye acceso a servicios de salud y pensiones. En cuanto al sistema de salud, hay tres subsistemas básicos de hospitales y clínicas: uno para quienes trabajan en el sector privado, otro para quienes trabajan en el sector gubernamental (con subsistemas independientes para las fuerzas armadas y la empresa petrolera estatal), y finalmente los servicios para la “población abierta”, que no tiene un contrato de trabajo formal. La población “abierta” es aproximadamente la mitad de la población —50 millones de mexicanos (Secretaría de Salud, 2007). Al momento del estudio, la mayoría de las personas entrevistadas, tanto las que contaban con seguridad social como las que carecían de ella, tenía acceso a medicamentos antirretrovirales (a través de los servicios públicos, donaciones o protocolos clínicos). Muchas de las personas entrevistadas habían logrado este acceso sólo después de cierto tiempo posterior al diagnóstico, o incluso de requerir tratamiento. Otras reportaron haber enfrentado problemas de desabasto de medicamentos y la necesidad de interrumpir el tratamiento, aun teniendo derecho a él. La situación fue más crítica para aquellas personas que adquirieron el virus antes de que hubiera mejor acceso a los medicamentos en México, principalmente a partir de 2003, cuando empezó la oferta de antirretrovirales gratuitos para la población sin seguridad social (Saavedra y Bravo-García, 2006).

Además, en el momento en que se hicieron las entrevistas, en la mayoría de los servicios, las personas que no podían pagar los análisis iniciales de laboratorio para evaluar el sistema inmunológico (las llamadas pruebas de CD4 y carga viral) no tenían permitido el inicio del tratamiento.

III. EL SISTEMA SEXO-GÉNERO Y LA VULNERABILIDAD FRENTE AL VIH

En este capítulo consideramos el comportamiento sexual y las construcciones culturales de género y sexualidad presentes en nuestra población de estudio antes de su diagnóstico de VIH, para comprender la manera en que estas construcciones jugaron un papel en su vulnerabilidad a la infección.

EL EJERCICIO DE LA SEXUALIDAD CON UNA PAREJA ANTES DEL DIAGNÓSTICO

A excepción de un caso, todas las personas entrevistadas se infectaron por vía sexual. En general, todas conocían las vías de transmisión antes de su diagnóstico, pero no tenían una percepción clara del riesgo de adquirir VIH, y en el caso de las mujeres no tenían plenas condiciones para el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos debido a las construcciones dominantes de género. Como hemos discutido con mayor detalle en los capítulos introductorios y teóricos, el ideal sexual femenino tradicional en México, como en muchas otras partes del mundo, espera ciertos comportamientos y actitudes en las mujeres, que a su vez garantizan el control de la reproducción: la virginidad antes del matrimonio —muchas veces confundida con la idea de inocencia y ésta con ignorancia de las cuestiones sexuales—, la pasividad, el no reconocimiento o expresión del deseo sexual, la obligación de complacer a la pareja más allá de su propio deseo o voluntad, la fidelidad y la orientación a la procreación como

principal motivo para ejercer la sexualidad (Szasz, 1998a). En contrapunto, el ideal de la masculinidad implica que el hombre ante todo debe ser heterosexual, activo, tener múltiples conquistas sexuales, saber sobre sexo, satisfacer inmediatamente un impulso que se ve como incontrolable, ser fuerte y arriesgado, e invulnerable (Melhuus, 1998; Villaseñor-Farías y Castañeda-Torres, 2003). Estas construcciones sociales sobre el género y la sexualidad, que aun siendo frecuentemente transgredidas resultan eficaces como referente normativo a la hora de confrontar la conducta propia y la ajena, impiden una adecuada conciencia del riesgo de VIH, tanto para los hombres como para las mujeres, y además les acarrearán fuertes estigmas una vez que han adquirido el virus (Herrera y Campero, 2002).

EL CONOCIMIENTO DEL VIH Y LA PERCEPCIÓN DE VULNERABILIDAD ANTES DEL DIAGNÓSTICO ENTRE HOMBRES

El conocimiento del VIH y el sida antes de ser diagnosticados varió en nuestra muestra de hombres. Los pocos de ellos que dijeron no tener conocimiento sobre el VIH antes de su diagnóstico procedían de áreas rurales y tenían escasa educación formal. Uno de ellos, Sergio, comentó: “Yo nunca había oído hablar de eso. Sólo sabía de una persona que se había muerto, que le habían puesto una inyección muy fuerte y había muerto, pero luego me dijeron por qué. Pero no me hablaron acerca de eso hasta que ya estaba enfermo”. Otros hombres habían crecido y trabajado en contextos en los que el VIH era un tema tabú, lo cual limitó su acceso a la información. “La verdad no había información, nunca se hablaba de eso en mi familia y cuando estaba de soldado incluso se enojaban cuando decían VIH. Es algo prohibido en el ejército” (Tobías).

La mayoría de los hombres dijo que conocía las vías de transmisión y que sabía que los condones podían prevenir la transmisión antes de su diagnóstico. Algunos que tenían educación universitaria, por ejemplo Celeste, tenían un conocimiento más sofisticado sobre el VIH y el sida antes de su diagnóstico: “En la universidad hicimos proyectos sobre el VIH, así que sabía que era posible vivir y dependiendo, no sabía que había medicamentos, pero sabía que el VIH evolucionaba de manera diferente en cada persona. Yo estaba muy bien informado, realmente bien informado.” Sin embargo, el nivel de conocimiento no estaba vinculado a la percepción de uno mismo como vulnerable al VIH antes del diagnóstico.

En general, la percepción de la propia vulnerabilidad a la infección por VIH era inexistente o limitada antes del diagnóstico. Los hombres explicaron que no se habían percibido como vulnerables debido a que ésta era vista como una enfermedad rara que afectaba a *otras* personas. Manuel dijo: “Pensaba que esto [el VIH] no existía, que era muy, muy raro que alguien lo tuviera, eso es lo que yo pensaba, y como lo hice [tener sexo] con gente que conocía, ¿cómo iba a pensar que ellos lo tendrían? No me protegí.” Otros percibían a sus parejas como “limpios y sanos”, o se sentían protegidos del VIH porque llevaban un “estilo de vida saludable”. Daniel dijo:

Yo ni siquiera sabía acerca de eso [el VIH], sabía que existía el condón, sabía que se hablaba sobre el sida, pero quiero decir que siempre me decía, yo no soy promiscuo, no me la paso en la calle, no voy a las cantinas, no me despierto borracho en la calle, quiero decir que nunca tuve ningún vicio y que por eso cuando esto llegó a mi vida, realmente me dolió, fue muy doloroso para mí... algunas personas sienten que son intocables, correcto, y yo nunca puse atención, nunca tuve la idea de que algún día iba a ser VIH-positivo.

Daniel asociaba el VIH con los “vicios” y creía que estaba protegido del virus porque no era el “tipo” de persona que se infectaría, a pesar de no usar nunca preservativos y de tener sexo con hombres. Algunos hombres, como Daniel y Sergio, nunca habían usado el condón antes de su diagnóstico. Otros usaban condones con algunas parejas en ciertas ocasiones. Por ejemplo, Celeste, por lo general usó condones cuando fue trabajador sexual. Enrique “siempre usaba condón excepto con la gente que conocía”. Emiliano practicó con frecuencia el sexo oral sin protección y “a nivel de penetraciones con un hombre, que eran menos, también [sin protección], porque se daban en situaciones públicas”. Ninguno de los hombres informó del uso consistente del condón o de la monogamia con una pareja con estatus de VIH conocido.

EL CONOCIMIENTO DEL VIH Y LA PERCEPCIÓN DE VULNERABILIDAD ANTES DEL DIAGNÓSTICO ENTRE MUJERES

En el caso de las mujeres entrevistadas, la sexualidad parecía ser un terreno ajeno a su control y deseo, lo cual quedó puesto en evidencia por la manera en que ellas manifestaron haber recibido el diagnóstico de VIH como un hecho totalmente inesperado y en algunos casos “imposible de creer”. La negociación del uso del condón en las relaciones sexuales era también un evento muy poco presente en las historias narradas. La desigualdad entre los géneros y, por lo tanto, el escaso poder de las mujeres en la relación de pareja, era una condición que acompañaba esta situación. La vulnerabilidad social de las mujeres se refuerza cuando ellas desconocen sus derechos y su ejercicio. En el ámbito de las prácticas sexuales con una pareja, se manifiesta en la aceptación o, incluso, la obligación mediante la violencia, de tener relaciones sexua-

les no deseadas, la mayor parte de las veces sin protección. Adela, por ejemplo, manifestó que “casi con él ya no teníamos relaciones, cuando teníamos, cómo le dijera, era cuando él llegaba borracho y que él me agarraba a la fuerza”. Los embarazos no deseados también fueron narrados como una muestra del no ejercicio de sus derechos reproductivos, y a veces inclusive de imposiciones culturales y sociales. Por ejemplo, Ema explicó: “tuve a mis tres hijos no deseados; tuve un niño que amo con todo mi corazón, a los demás también los amo, pero ése fue un niño deseado [...] era mi obligación tenerlos.”

Pero, paradójicamente, al mismo tiempo que su sexualidad era controlada por otros y no por ellas mismas, se las solía hacer responsables de las consecuencias de su actividad sexual y, en este caso, de la infección adquirida. La infección pone en duda su moral, ya que como dijeron tanto los hombres como las mujeres entrevistadas, el VIH inmediatamente hace caer sobre ellas la sospecha de que “quizás se lo han buscado”. Uno de los entrevistados, Emiliano, comentó que el diagnóstico de la infección podía ser más estigmatizante para las mujeres porque “la promiscuidad [masculina] se permite más, es como un premio para un hombre, y para una mujer es un castigo, y eso es un (...) ‘híjole, es una puta’, ¿no?”. Pero, por otra parte, como veremos con más detalle a continuación, por el mismo comportamiento de los hombres, en general se opina que ellos se han “buscado” su diagnóstico, mientras que el discurso tendía a colocar a las mujeres como “víctimas inocentes”. En el caso en que hubieran tenido más de una pareja sexual —antes o durante la relación estable— las mujeres con VIH manifestaron fuertes sentimientos de culpa, y por ello habían preferido no indagar en las posibles vías de transmisión del virus, aun cuando tuvieran sospechas de prácticas bisexuales en sus compañeros. Sentían que, de algún modo, ellas tampoco estaban “libres de pecado”. Por ejemplo, Rosaura, reportó que se sentía [...]

Como comprometida, como obligada, como tener que pagarle [al ex esposo], como forzada a tener que verlo, a tener que estar con él.

P: ¿Sientes que le hiciste algo a él?

R: Sí, siento que es mi culpa.

P: ¿Por qué?

R: Pues porque le digo que tuve otras parejas, no sólo él.

P: Pero fue él quien te infectó a ti, ¿verdad?

R: Sí.

En la reflexión de Rosaura es obvio que la culpa que siente por haber tenido otras parejas sexuales la ata a su ex marido y le impide la construcción de una nueva vida afectiva y sexual. Primero, su ex esposo ejerció violencia psicológica¹ y física hacia ella. Segundo, existía la sospecha en la comunidad que él había tenido y continuaba teniendo sexo con otros hombres —algunos vecinos dijeron que era “puñal”, homosexual. Y finalmente, a pesar de que lo más probable era que él le hubiera transmitido el VIH a Rosaura, la agredió, diciéndole que ella era la culpable “por puta”. Y ella, a pesar de afirmar que él le había transmitido el virus, se sintió obligada a seguir una relación con él, incluyendo una relación sexual, porque ella no había cumplido con el papel de la “buena mujer” que llegó virgen al matrimonio y con una sola pareja sexual en la vida.

La sexualidad parece ser así el terreno de desigualdad más difícil de cambiar en favor de las mujeres, dadas las normas que rigen a ambos géneros y el desbalance de poder que esto implica. Un buen número de mujeres mencionó

¹ La Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia especifica que la violencia psicológica es: “[...] cualquier acto u omisión que dañe la estabilidad psicológica, que puede consistir en: negligencia, abandono, descuido reiterado, celotipia, insultos, humillaciones, devaluación, marginación, indiferencia, infidelidad, comparaciones destructivas, rechazo, restricción a la autodeterminación y amenazas, las cuales conllevan a la víctima a la depresión, al aislamiento, a la devaluación de su autoestima e incluso al suicidio”.

que había sospechado de la bisexualidad de su marido o que directamente un tercero se los había hecho saber, pero persistía en ellas su negativa a admitirlo como “cierto”. La conducta sexual masculina suele ser invisibilizada y relegada a “espacios de hombres” a los que las mujeres no acceden, ni siquiera para hablar de ello. Las posibilidades de actividad sexual de los hombres, que se sospecha como causa del VIH contraído también por ellas, quedan subsumidas en un mundo oculto y nebuloso. Varias de ellas respondieron a la pregunta: ¿cómo cree que él adquirió VIH?, con frases como “le gustaban las cantinas”. Se trata de espacios tradicionalmente masculinos, donde circula el alcohol y —como es sabido— se exponen odios y amores entre hombres. En general las mujeres prefieren no saber detalles y “seguir adelante”, aun cuando la pareja idealizada haya sufrido con esto una ruptura innegable.

A diferencia de los hombres, a quienes se permite en principio gozar de libertad sexual, la sexualidad de las mujeres se ve fuertemente controlada desde temprana edad (Turner, 1989). Sin embargo, hemos podido constatar a partir de nuestro análisis, que también la sexualidad “masculina” es vivida por sus sujetos —retrospectivamente— como un “pecado” del que la infección por VIH sería el castigo esperable. Dentro del dolor que esto ocasiona, los hombres encuentran en su conducta “canija” —propia de los varones— la explicación “lógica” de la infección, que se convierte así en una consecuencia “merecida”. Si bien es bastante evidente para ellos que la adquisición del virus es producto de la falta de información oportuna y no su “culpa”, en general también manifiestan que “de alguna manera se lo buscaron”, a diferencia de las mujeres que, según expresaron varios de ellos, adquirieron el virus aún “portándose bien”.

Ahora bien, creemos que en estas maneras de entender la transmisión del VIH se da una coexistencia de discursos sociales, algunos provenientes de la religión —la idea de la

sexualidad como pecado— y otros de la normatividad dominante sobre la masculinidad “legítima” que, como dijimos, debe ser ante todo heterosexual. Esto porque en la noción de “destrampamiento”, que muchos entrevistados mencionaron, se incluían abierta o veladamente prácticas de sexo con otros hombres, lo cual, en la medida en que ellos se consideraban “verdaderamente hombres”, debían justificar de algún modo. Si bien la mayoría hizo explícita esta práctica en su vida, esto fue después de que indagamos en el significado de algunas de sus expresiones, como “destramparse”, “andar de canijos”, o ser “payasos”, asociando el sexo “indiscriminado” (donde se incluían tanto trabajadoras sexuales como otros hombres) con diversas situaciones de “descontrol”. Como otros estudios han documentado, este relajamiento de los controles sexuales y de género suele ser asociado por los varones con situaciones o configuraciones socioculturales específicas, como la migración (Bronfman *et al.*, 1999), escenario que fácilmente se acompaña de alcohol y drogas, favoreciendo la desinhibición del individuo y de sus prácticas sexuales. En algunas de estas situaciones, incluso, el intercambio sexual permite satisfacer simultáneamente deseos sexuales y necesidades básicas (Parrini *et al.*, 2008). Durante estas prácticas homoeróticas, la identidad masculina, está fuera de juego (Bronfman *et al.*, 1999; Liguori, Block y Aggleton, 1996; Parrini *et al.*, 2008). Dicho entorno se constata entre los testimonios de nuestros entrevistados. Ellos encontraban en esta sexualidad “descontrolada” la causa que “justificaba” su condición de salud, e incluso la discriminación posterior sufrida; no obstante, hay que señalar que uno de los mayores temores manifestados por los varones al respecto, fue el de ser identificados con los “homosexuales”.

En nuestra muestra de hombres, aun cuando ellos declaraban de entrada que tenían sexo con mujeres, más de la mitad reportó haber tenido al menos un encuentro sexual con otro hombre. Entre estos hombres que tenían sexo con

hombres y con mujeres, a quienes nos referiremos en adelante con las siglas HSHM, el sexo con otros hombres tendía a ocurrir después del consumo de alcohol y drogas, y en ambientes donde solo había varones. Como se comentó antes, en dichas relaciones sexuales el uso del alcohol y las drogas permitía la desinhibición y, a la vez, proteger su identidad (Bronfman *et al.*, 1999; Díaz y Ayala, 1999).

Otras de las razones que se dieron para tener relaciones sexuales con otros hombres incluían recibir un pago por sexo o como parte del “desarrollo” sexual; sin embargo, catalogar como prostitución los intercambios entre sexo y dinero, no necesariamente es lo más acertado ya que una misma práctica puede tener diferentes significados para unos y para otros. Por ejemplo, Arturo dijo que tuvo relaciones sexuales cuando era un adolescente “con otro chico que era bastante afeminado de la escuela, bueno, en realidad, creo que es una experiencia que la mayoría de nosotros tenemos alguna vez, pero desde entonces, no”. Él describía el sexo entre hombres como parte del crecimiento y se afirmaba a sí mismo como el “hombre” en el encuentro sexual, especificando que su pareja sexual era “bastante afeminado”; es decir, el otro hombre era el homosexual. Las referencias despectivas hacia las parejas sexuales masculinas revelan la homofobia internalizada que contribuye a que los hombres no deseen verse a sí mismos o ser vistos por los demás como homosexuales o afeminados.

Los hombres repetidamente precedían sus descripciones de actividad sexual con otros hombres declarando su preferencia sexual por las mujeres, o señalando que el sexo con hombres había ocurrido cuando no había mujeres disponibles como parejas sexuales. Emiliano dice:

Siempre me han gustado las mujeres y salí con mujeres y todo, y mi práctica [sexual] ha sido con mujeres, este tema, esta parte homosexual, yo la veo como algo fácil. Yo nunca

he establecido una pareja hombre-hombre, [donde estemos] como “te amo, mira mi amor”. Eso nunca me ha pasado ni lo he buscado.

Emiliano sitúa sus relaciones con las mujeres como parte central de su historia afectiva y sexual, y afirma no haber tenido nunca una relación romántica con otro hombre (“una pareja hombre-hombre”).

Con excepción de Juan, que tenía un novio en el momento de la entrevista, los participantes de nuestra investigación no concebían las relaciones románticas con otros hombres. Sus relaciones sociales con parejas sexuales masculinas eran con compañeros anónimos, conocidos casuales o amigos. Bajo esos diversos ejemplos, puede apreciarse que las prácticas sexuales se comprenden mejor a través de la consideración del espacio social y simbólico en el que suceden y sus vínculos con las identidades, con las relaciones de género y con el poder (Parrini *et al.*, 2008).

Cuando las explicaciones acerca de sexo con otros hombres incluyeron discursos de deseo y placer sexual, fueron congruentes con una visión tradicional mexicana de la sexualidad que concibe a los hombres como promiscuos, sexualmente aventureros y motivados por impulsos sexuales incontrolables, y con una visión complementaria de la sexualidad femenina en la que las mujeres “virtuosas” sólo tienen relaciones sexuales como parte de una relación de amor comprometida y no tienen experiencia sexual (Carrillo, 2002; Díaz y Ayala, 1999; Melhuus, 1998; Villaseñor-Farías y Castañeda-Torres, 2003). Emiliano dijo:

Yo era muy activo sexualmente, y con las mujeres, dicen que, bueno, que las mujeres están buscando a un hombre para toda la vida, y los hombres, a una mujer para pasar la noche, ¿correcto? Así que, para mí, en ese sentido, con una mujer significaba que tal vez la segunda o la tercera vez, si sabe a lo

que me refiero, y con un hombre, ellos aceptan a la primera “ven conmigo”, correcto, y te vas, así de rápido, negocias y 10 minutos más tarde estás en el baño. Y también, sentía que, ¿cómo puedo explicarlo? Esta parte de mi cuerpo, era, al final era una necesidad, yo quería tener relaciones sexuales.

El escenario es presentado a manera de justificación del sexo con hombres, como un medio para satisfacer su voraz apetito sexual (“con un hombre, aceptan a la primera... y 10 minutos más tarde estás en el baño”). En lugar de amenazar su identidad como hombre “masculino”, la narrativa de Emiliano sobre el sexo con hombres establece su preferencia por las mujeres, y confirma su identidad sexual masculina —viril, sexualmente insaciable y exitoso en el campo de juego sexual. Algunos hombres hablaron de intenso placer sexual con otros hombres, pero lo formularon como una respuesta puramente física. Por ejemplo, Manuel describió el inicio de una relación sexual actual con otro hombre durante un retiro de Alcohólicos Anónimos, donde los hombres compartieron camas:

Bueno... yo no estaba con mi mujer, y luego el frío, y luego la carne, la cosa carnal. [...] Es más fácil, el deseo, la facilidad, la mente se destrampa porque él también es un hombre y sabe cómo vas a reaccionar, él sabe dónde eres más débil, cómo hacer que disfrutes el momento, y con una mujer, bueno, ella va a luchar un poco más.

El contexto para el inicio de esta relación sexual es importante: Manuel no elige dormir en la misma cama con otro hombre —es una condición externa impuesta por la organización del retiro y que resulta necesaria a causa del frío. Además, él tiene cuidado de explicar que la compañía sexual de una mujer no estaba disponible. No recuerda el inicio de la interacción sexual como una decisión consciente; más bien,

su cuerpo se hace cargo y su mente se desconecta. Después de establecer que no buscaba ni decidió tener relaciones sexuales con otro hombre, Manuel introduce el placer sexual. Explica su placer usando los estereotipos del hombre sexualmente informado y de la mujer sin experiencia sexual y reticente. Otros hombres hicieron eco de estas concepciones de la sexualidad femenina como una razón para tener relaciones sexuales entre hombres, argumentando que los homosexuales realizan y disfrutan el sexo oral y anal, mientras que las parejas femeninas no están dispuestas a participar en estos actos sexuales, y no les gustan cuando ocurren.

En nuestra investigación con HSHM VIH-positivos, éstos se describen a ellos mismos como diferentes de los hombres *gay* o femeninos y dijeron que siempre asumían el papel de quien penetra en las relaciones sexuales. Vemos el vínculo entre la identidad sexual y la penetración en la respuesta de Enrique a una pregunta sobre si había sido penetrado en sus relaciones sexuales con otros hombres: “No, él era el homosexual”. Enrique equipara ser penetrado con la homosexualidad y, por lo tanto, él no puede ser penetrado. O, tal vez no puede decirle al entrevistador que él ha sido penetrado sin poner en entredicho su identidad social y quizás su propia percepción acerca de sí mismo. Con excepción de dos participantes, que se autoetiquetaron como bisexuales, nuestros encuestados dijeron que se podrían considerar bisexuales “por lo que habían hecho” pero no se reconocieron como individuos sexualmente diversos antes o después de su diagnóstico y, de hecho, evitaron de forma activa ser identificados como tales.

La identificación interna como “heterosexual” fue evidente en el manejo de los hombres de su identidad de género y sexual en sus redes sociales. Todos menos dos de los hombres en nuestra muestra vivían como heterosexuales en sus principales redes sociales y muchos empleaban estrategias conscientes para fomentar y mantener las suposiciones

heteronormativas de la familia y amistades. Sergio dijo que nadie de su familia o amigos sospecharía que él había tenido relaciones sexuales con hombres, “porque nunca les di motivo para hacerlo.” Emiliano hizo un comentario similar, diciendo: “No creo que en mi casa conozcan esta parte de mí, ¿no?, porque he estado muy tranquilo y solitario, y ellos sólo me han conocido con mujeres, ¿correcto?”. Emiliano describió cómo se comportaba de una manera masculina, por lo que su familia y amigos no deberían pensar que tuvo relaciones sexuales con otros hombres: “también por la manera en que actúo, quiero decir que no me gustan los amaneramientos, y yo no actúo de esa manera”. La cultura mexicana se ha caracterizado por carecer de comunicación verbal abierta y formal acerca de la sexualidad. Las conductas sexuales que transgreden las normas sociales establecidas son tratadas por todas las partes involucradas como si la transgresión no estuviera ocurriendo (Carrillo, 2002; Hirsch, 2003). Carrillo (2002) ha llamado a este fenómeno “silencio sexual”. Muchos de los HSHM entrevistados movilizaron el silencio sexual como una defensa contra las posibles consecuencias negativas del heterosexismo y la homofobia. Daniel describe haber segregado su actividad sexual de otras actividades sociales y haber evitado el contacto social con hombres abiertamente *gay* como una forma de mantener el “respeto”. Evitaba el contacto sexual con personas que formaban parte de su círculo social regular porque, en sus palabras, “siempre he tenido este deseo de ser respetado por la gente”. Daniel percibe que no puede ser abiertamente *gay* y respetado al mismo tiempo. Además, estos hombres suponían que enfrentarían consecuencias sociales negativas de su gente más cercana y querida si su actividad sexual con otros hombres llegaba a conocerse. Emiliano dijo que su padre “me habría partido la cara [se ríe] y mi mamá me habría rechazado mucho, mucho más”. Los costos de revelar las relaciones sexuales con otros hombres pueden ser muy altos, e incluir la pérdida de las redes

sociales primarias como la familia y la pérdida concomitante de apoyo emocional y económico necesario (Carrillo, 2002).

Estos hombres se diferenciaron a ellos mismos de los hombres homosexuales, *gay* o afeminados, expresando durante la entrevista su preferencia por el sexo con mujeres, afirmando que habían tenido relaciones románticas exclusivamente con mujeres, contrastando las concepciones normativas de sí mismos como hombres “reales” con las construcciones de los hombres *gay* u homosexuales como “diferentes”, y declarando que habían tomado el papel activo en el coito. La homofobia fue evidente en el lenguaje empleado para describir a los hombres que habían sido sus parejas sexuales. Los informantes también manifestaron que esperaban ser el blanco del estigma y la discriminación si otros los etiquetaban como *gay* u homosexuales. Con excepción de los dos hombres que se autoidentificaron como bisexuales, nuestros participantes se veían y se presentaban a ellos mismos como ‘hombres’, y permitían que el código mexicano de silencio sexual y los supuestos heteronormativos de sus amigos y familiares mantuvieran el *status quo*.

En suma, el miedo a la sospecha de “promiscuidad” en las mujeres y de preferencias homoeróticas en los varones, son los elementos de la moral sexual dominante que más afectan a ambos géneros —aunque de manera diferente—, ya que obstaculizan tanto sus disposiciones preventivas como sus expectativas de recibir un trato digno por parte de la sociedad, una vez adquirido el virus. Estos hallazgos nos llevan a cuestionar la utilidad de la identidad como base para la prevención del VIH. Algunos autores señalan que aunque los movimientos basados en la identidad han sido eficaces entre grupos con identidades cohesivas, estos enfoques no son tan eficaces para los grupos cuya identidad no está vinculada con sus prácticas (Muñoz-Laboy y Dodge, 2005). La homofobia y el miedo a las consecuencias sociales de ser identificados como *gay* o afeminados —que expresaron los participantes

de nuestra investigación— sugieren que es poco probable que las estrategias basadas en la identificación con el movimiento de liberación *gay* y la erotización explícita de las relaciones sexuales entre hombres que llevan a cabo organizaciones abiertamente *gay* y comunicadores sociales alcancen e informen la práctica de los HSHM, como los participantes de nuestra investigación. Los motivos esgrimidos por nuestros participantes para tener relaciones sexuales con otros hombres (la facilidad de acceso a múltiples parejas sexuales y el sexo sin compromiso emocional, la aventura sexual o la asunción de riesgos y el sexo como una necesidad física incontrolable), se inscriben dentro del marco normativo de la sexualidad masculina dominante. Este marco normativo, como se ha postulado, aumenta la vulnerabilidad de los hombres a la infección y transmisión del VIH porque los obliga a mantener estas prácticas en situaciones “clandestinas” y en general poco planeadas. La visión de nuestros participantes de la sexualidad femenina es igualmente tradicional: las mujeres deben ser sexualmente inexpertas, reticentes y tener sexo sólo como parte de relaciones sexuales comprometidas y de largo plazo. De este modo, la homofobia y el sexismo producen estigma y discriminación hacia quienes no se ajustan a los modelos esperados de comportamiento, lo que se traduce para muchas personas en inhibición al momento de tomar decisiones de autocuidado, búsqueda de atención y reclamo de derechos. En consecuencia reducir la homofobia y el sexismo y desafiar las construcciones de género dominantes sobre la sexualidad beneficiará la prevención del VIH para hombres y mujeres de todas las identidades, orientaciones y prácticas sexuales.

IV. VIVIR CON VIH: COINCIDENCIAS Y DIFERENCIAS POR GÉNERO

En este capítulo abordamos aspectos clave de la vida con VIH desde una perspectiva de género, iniciando con el contexto y la manera en que es recibida la noticia del diagnóstico, así como la vivencia del cuerpo, la sexualidad y las decisiones reproductivas a partir del mismo. Posteriormente analizamos las distintas maneras que tienen hombres y mujeres de vivir la sexualidad inmediatamente y pasado cierto tiempo después de conocer su condición de personas con VIH, para finalmente abordar sus experiencias con los tratamientos y la interacción con el personal médico.

GÉNERO Y DIAGNÓSTICO: “SOSPECHADO” VS. “INIMAGINABLE”

La noticia del diagnóstico de VIH es de importancia fundamental en los testimonios de los participantes, ya que la forma en que se cree que se adquirió el virus está íntimamente relacionada, primero con condiciones sociales y culturales determinadas por la estructura interiorizada de género que se tiene y con lo que, derivado de ello, se hace o se deja de hacer; y segundo, con un impacto emocional diferenciado y significativo en la experiencia cotidiana de vivir con VIH.

Las personas del estudio expresaron de diversas maneras que al saberse infectadas se habían enfrentado a un profundo dolor. Prácticamente todos tardaron en entender por qué habían adquirido el VIH. El proceso de asimilación de que de

ahí en adelante el virus sería parte de sus vidas está, para la mayoría, lleno de incertidumbres, temores y cambios. No obstante, mientras que algunos, al recibir el diagnóstico vivieron un proceso de “confirmación” de algo que de alguna manera habían “sospechado” aunque no fuera de forma totalmente consciente, para otros u otras la noticia del diagnóstico fue “inimaginable” y, por lo tanto, más difícil de asimilar. Aun cuando ambas posibilidades podían aplicarse a los dos géneros, es posible señalar que con más frecuencia las narraciones de los hombres se inscribieron en el primer grupo y las de las mujeres en el segundo.

Si bien algunas de las mujeres entrevistadas habían tenido otras parejas sexuales antes de la pareja estable, o después de separarse, divorciarse o enviudar, la mayoría manifestó haber vivido por más tiempo en relaciones monógamas. Por su parte, los hombres entrevistados, aun cuando vivían con una pareja estable, reportaron haber tenido varias parejas sexuales, ya fueran femeninas o masculinas, en situaciones recurrentes o esporádicas, y de mayor o menor riesgo. Algunos, en la descripción de su vida sexual, se autodefinieron como “canijos”, hablaron de su “mala conducta”, o reconocieron haber tenido situaciones de riesgo y casi ninguno habló de monogamia. El hecho de tener o no una pareja estable en el momento de recibir el diagnóstico, el número de parejas sexuales que habían tenido en su vida y el momento en el cual las habían tenido, fueron condiciones estrechamente vinculadas con el impacto del diagnóstico y el carácter inesperado o no del mismo.

Esto ayuda a explicar la diferencia entre un diagnóstico “sospechado” y uno “inimaginable”, y su relación con las normas y roles de género. En algunos casos, cuando ambos integrantes de la pareja habían tenido experiencias sexuales fuera de esa relación estable y ambos lo sabían, ninguno de los dos tenía certeza sobre quién había transmitido el virus al otro, de modo que el dolor de conocer el diagnóstico era

vivido sin un sentimiento negativo hacia la otra persona, lo cual les daba un cierto sosiego emocional. Por el contrario, aquellas personas —principalmente mujeres— que habían sido monógamas o que habían vivido en una relación de pareja por muchos años, vivían el dolor del diagnóstico junto con otros sentimientos como la frustración o el enojo por descubrir la infidelidad de su pareja. Esto condicionaba tanto su estado emocional como las decisiones que tomaron a partir del día en que conocieron el diagnóstico. Al respecto Carmen manifestó: “el coraje que sentía de su engaño me afectó mucho. Por años viví con mucho coraje, lo odié muchísimo, viví odiándolo y maldiciéndolo y renegando. Me costó mucho trabajo perdonarlo”. En estas situaciones, el conocimiento del diagnóstico pone a la persona en un estado de incertidumbre, no sólo por lo desconocido e inesperado que puede ser el proceso mismo de vivir con VIH, sino porque se desestabiliza su estructura de pareja y lo que ésta ha representado y representa en la resolución de lo cotidiano. Lo que aparentemente era conocido, seguro y confiable deja de serlo, a lo que se suma la incertidumbre del futuro debido a la enfermedad. Gumersinda relató lo que sintió al enterarse de la forma en que se había infectado:

[...] cuando me dijeron, yo quería morirme; bueno, sabía que me iba a morir, pero cómo le dijera, yo lo que estaba era muy decepcionada de mi esposo. Vivir el engaño a veces era peor: ¿Cómo es que yo, siendo una esposa trabajadora, hogareña, responsable, “apoyadora” en mi hogar, con mis hijas, mi marido, cómo me está pasando esto? Cuando llega algo tan totalmente desconocido para uno, se pregunta uno de qué sirvió tanto trabajo, tanto amor a mi pareja; ¿de qué me sirve, ahora? Ya no valoro nada.

Los testimonios de las mujeres muestran claramente la fuerza constitutiva de los ideales del amor romántico y la fi-

delidad, pilares en los que ellas han sido socializadas, por lo que la noticia juega un rol en su momento devastador, de traición a esa “entrega”. Cumplir con el papel social de una “buena mujer”, “buena esposa” y “buena madre” no las protegió de una infección de transmisión sexual. Es evidente que este rol social no las prepara para cuestionar o actuar ante una posible intuición de infidelidad de sus compañeros. Si bien unas pocas mujeres expresaron que pudieron vislumbrar la infidelidad de sus parejas, la mayoría no cuestionó ni negoció tener sexo protegido con ellos. Su condición social de amas de casa y esposas hace pasar inadvertido lo evidente, buscando, desde esta perspectiva, que el hogar “no sufra ninguna consecuencia”. Así, un hecho que pudiera parecer “sospechoso” se vuelve ininteligible para ellas, es decir, “inimaginable”, de ahí la negación. Por ejemplo, en respuesta a una pregunta acerca de su consciencia de que su pareja masculina había tenido sexo con otros hombres, Rosa contestó: “nunca lo puedo asegurar porque no lo vi..., pero pues, o sea, como nunca se vistió de mujer o esas cosas, no sé la verdad, sólo tuve una sospecha”.

En este mismo esquema el estado afectivo del compañero determina la autoestima y bienestar de la mujer: él debe estar bien y a gusto; y pese a la sumisión, el concepto de hombre que tienen las entrevistadas es el de seres necesitados de apoyo y ellas pudieran sentirse “criminales” si no proporcionan ese bienestar. También se entremezcla el mandato interiorizado de la mujer como un ser comprensivo, con capacidad para perdonar todo. En diversas culturas —y la mexicana no es una excepción—, el amor y el sufrimiento forman parte de este mismo ideal de la feminidad, y más aún cuando el otro también está sufriendo. Algunas mujeres entrevistadas dijeron que sus maridos se veían “derrotados” al tener que hablar con ellas sobre su diagnóstico. Meche dijo que “le preguntaba a él, cómo estaba, cómo se sentía y me decía que se sentía bien, pero física o moralmente yo lo veía derro-

tado, como que le daba pena el saber, yo creo al sentirse descubierto de qué era lo que había, qué es lo que tenía”. La negación del “hecho”, es con frecuencia una salida menos dolorosa para ellas que la aceptación de que el compañero ha “fallado”, ya que pone en cuestión los mismos fundamentos de la relación idealizada de pareja. Para muchas mujeres, perder una relación es perderse a sí mismas. De ahí el deseo de “cubrir la falta” de su pareja. Estas construcciones, que son en gran medida inconscientes, pueden salir a la luz precisamente ante acontecimientos que desmoronan el orden cotidiano habitual.

La viudez es más probable en las personas con parejas VIH positivas. En varias de las mujeres entrevistadas, ésta se presentó repentinamente y sin antecedentes que les permitieran identificar su proximidad y no pudieron verla como una consecuencia de la enfermedad de sus compañeros. En un tiempo relativamente corto ellas cayeron en cuenta de que quedarían viudas, que posiblemente hubo otras parejas sexuales de las cuales no se habló y que además ellas también eran VIH positivas; además, muy pronto se verían en la necesidad de ser proveedoras únicas en el hogar.

Para comprender la experiencia de los hombres con VIH es necesario adentrarnos en la cultura de género que tienen los varones y en la conformación social de la masculinidad en México. En los casos en que los varones no saben por dónde pudo haber llegado el virus a sus vidas, éstos, al igual que las mujeres, sufren un gran desconcierto. Cuando “sospechan” de las posibles causas de su diagnóstico y saben que debido a sus prácticas de riesgo han podido infectar a seres queridos, atraviesan por sentimientos de dolor, enojo, angustia y remordimiento, y sienten que no hay forma alguna de explicar a la compañera lo que ha pasado. Daniel expresó los sentimientos de muchos de los hombres en la muestra cuando dijo: “es una carga moral que uno se trae, porque uno sale allá afuera, uno se lo busca, pero la pobre esposa

qué culpa tiene, ella está acá adentro, yo voy a traer la enfermedad, se la voy a pasar... y uno está muy mal". Muchos identificaron su infidelidad como algo constitutivo del ser hombre y su silencio tenía, entre otros, el sentido de proteger a la mujer, vista ésta como un ser indefenso, dependiente, e incapaz de enfrentar la situación. Es común que ellos expresen sentirse confundidos respecto de la manera de "ser hombres". El estereotipo y la legitimidad cultural del comportamiento de riesgo en la vida sexual de los varones los "impulsa" a tener diversas parejas o exponer su cuerpo al alcohol y al consumo de drogas, inclusive para tener una sexualidad más desinhibida. Así, la interiorización del modelo de hombre como el que tiene muchas mujeres, sabe tomar y debe ponerse en riesgo para "ser más hombre", es vivido por ellos como un "mandato social", que los coloca en diversos riesgos, entre ellos el de contraer el VIH.

Si bien algunos hombres hablaron de compañeras sexuales que tomaban alcohol o drogas, entre las mujeres entrevistadas el tema de las adicciones estuvo prácticamente ausente o era circunstancial, no formaba parte del "ser mujer". Los testimonios de los hombres, en cambio, mostraban la presencia de uso de sustancias en exceso e igual adicción en sus vidas, referidas a una forma de ser hombre. En ocasiones ellos hablaron de cómo el VIH había modificado su conducta con respecto al alcohol o al consumo de drogas, por ejemplo Dionisio dijo: "Ya tomo menos, de vez en cuando así unas, porque ahora con dos o tres copas ya me pongo alegre y digo no, a la otra me caigo, luego siente uno el peso pues ya no es como antes que me podía amanecer."

Es importante mencionar que los hombres tenían dificultades para hablar de las necesidades que habían tenido a lo largo del proceso de vivir con VIH. Reconocer sentimientos como el dolor, la tristeza, o la necesidad de pedir ayuda los confronta con lo que creen socialmente se espera de ellos. Expresar este tipo de sentimientos es visto socialmente como

atributos femeninos, por lo que reconocer cualquiera de ellos sería como aceptar cierta debilidad y fragilidad. Esto cuestiona el modelo de masculinidad interiorizado por ellos mismos. No obstante, el hecho de que los hombres no estén socializados para solicitar apoyo no implica que no lo reciban. Por el contrario, la estructura social de género se ha construido de tal forma que no hay necesidad de que los hombres tengan que solicitarlo. Múltiples vínculos entre hombre y mujer dan a éste por sentado. Así vemos que cuando un hombre se casa recibe inmediata y particularmente los beneficios de la atención y el cuidado de la mujer; y cuando es soltero, la madre, la hermana o la amiga “procuran” por él. La experiencia de la viudez en los hombres expone de manera explícita esta situación.

Yo soy viudo, ya tengo buen tiempo que no tengo relaciones, ni tengo compañera, entonces yo a veces me pongo triste, melancólico, lloro, estoy solo... yo sé que tengo que comprender y entender a mi mamá que yo quisiera que estuviera conmigo, mi hermana también y que a veces no me visitan y yo no tengo que sentirme mal, porque mi hermana tiene otras obligaciones con su marido y sus hijos [...] pero, tengo que hacerme a la idea (Manuel).

Éste, como otros testimonios de hombres viudos muestra que vivieron su viudez con desconcierto ya que estaban acostumbrados a ser atendidos por su compañera y muchos expresaron no saber cómo vivir solos. Por otra parte, no poder cumplir con el rol de proveedor por su estatus de salud también era reconocido por ellos como una barrera para la formación de una nueva pareja. Daniel narró la forma en que las construcciones dominantes de la masculinidad, en particular la exigencia de ser proveedor, resultaron en su caso barreras para reiniciar su vida afectiva después del diagnóstico, diciendo: “yo lo que realmente necesitaba era alguien

con quien platicar... pero le dije que no podía salir con ella, no podía, no trabajaba, no tengo dinero ni para invitarle un café... ¿qué puedo ofrecerle?”.

Es evidente que las construcciones dominantes de género impactan de forma diferenciada en hombres y en mujeres en cuanto a la asimilación del diagnóstico de VIH-positivo, y posteriormente en la reconstrucción de la vida afectiva y redes de apoyo social.

VIVIR EL CUERPO CON VIH

Vivir con VIH, como con otras condiciones de salud, supone una serie de cambios en relación con diferentes aspectos de la vida, pero uno de los que sobresale es el hecho de tener que someterse continuamente a supervisiones y controles médicos, ingesta de medicamentos, dietas, ejercicio y cuidado del cuerpo. La repentina “medicalización” del cuerpo implica una ruptura y al mismo tiempo una exigencia de cambio en la relación que cada sujeto tenía con el “cuerpo vivido” antes de la “objetivación científica” que supone el sometimiento a la mirada y las prescripciones médicas (Merleau-Ponty y Cabanes, 1957). Según Merleau-Ponty, usualmente no somos conscientes de la diferencia entre el cuerpo como algo propio y el cuerpo como un “*background* anónimo-afectivo”; pero podemos volvernos conscientes de ello, por ejemplo, en la enfermedad, donde el interés y la atención se distraen por el dolor y la fatiga, y actividades en las que no nos habíamos concentrado ahora se vuelven centrales, como respirar o movernos. Estas actividades pueden volverse el centro de nuestra atención, tanto a través del fracaso como de la reflexión. Como hemos sugerido más arriba, el cuerpo “vivido” como *background* anónimo afectivo está fuera del discurso (y en particular del discurso médico) (Merleau-Ponty y Cabanes, 1957). Es un cuerpo que siente y se experimenta

“desde fuera”, como emoción y conmoción (Nancy, 2003). Los sujetos *son* esos cuerpos, pero al ser interrogados deben expresar sus experiencias según las lógicas de sentido con que esos cuerpos han sido socialmente contruidos. Algunas de las personas entrevistadas dieron cuenta de esta nueva experiencia con el cuerpo. Por ejemplo Martina, una mujer de 52 años, relató que su abdomen se había vuelto más voluminoso después de empezar a tomar los medicamentos, y que antes del diagnóstico había sido “muy vanidosa”: “me refiero a que me gustaba, yo me gustaba, yo no me sentía mal físicamente y ahora, después con todo eso me dio parálisis facial y no me gusta, o sea dije ‘ay, si esto no tuviera me sentiría mejor”. Celeste, un hombre que tenía un trabajo relacionado con el atletismo relató:

Me siento más cansado (...) ya no puedo lograr la masa muscular que lograba antes, hasta hacía un poco más de ejercicio.

P: ¿Y te da miedo eso?

R: Sí, yo creo que sí.

P: ¿En qué sentido?

R: En que tu cuerpo se va dañando poco a poco por los medicamentos.

Estos testimonios muestran que en el caso del VIH, con frecuencia el cuerpo pasa de ser vivido como lugar del atractivo físico y el erotismo, a ser percibido como campo de lucha entre dos fuerzas antagónicas, pero ambas hostiles: el virus y los medicamentos. Las personas que han pasado —o han visto pasar a otros— por fases de debilidad a causa del virus, reconocen los efectos positivos de los medicamentos, pero temen sus efectos secundarios. Esta ambivalencia es uno de los factores que influyen en los problemas de adherencia terapéutica ya que, sea cual fuere el resultado de esa “lucha”, el cuerpo acaba siendo “menoscabado” de alguna manera (Campero *et al.*, 2007).

El cuerpo que se vive como dominado por movimientos involuntarios y procesos no controlados (malestar, cambios en la figura corporal), no es sólo el cuerpo activo (que “puede”) ni el pasivo (que “sufre”), sino el cuerpo que despliega una “teleología viviente”, una “vitalidad extraña”, que frustra los planes y las decisiones personales (De Beauvoir, 1989). Vemos claramente esta dinámica en el testimonio de Daniel:

Yo platico con él [el VIH] en la noche (...) yo me siento, me acuesto, me pongo a platicar con él, con mi VIH (...). Converso con él, es más, lo bauticé.

P: ¿Qué le dice?

D: ¿Pues qué le digo?, pues a lo mejor tontería, ¿no?, pero yo le pido “sabes qué, luchemos los dos, déjame vivir, te prometo que te voy a dar de comer, te prometo que te voy a dar de beber, te prometo que voy a estar muy bien para que tú estés bien adentro, o sea, no me molestes, déjame dormir.

Esta sensación de tener un “cuerpo extraño”, o la conciencia de la propia vulnerabilidad corporal es algo que le ocurre en general a todo sujeto que ha contraído el virus y que ha debido someterse al tratamiento médico indicado. Sin embargo, la experiencia es diferente según se tenga un cuerpo (y género) femenino o uno masculino. La diferencia entre hombres y mujeres representa dos maneras de experimentar la misma contingencia (De Beauvoir, 1989) pero cargada como está de significados sociales, condiciona fuertemente la experiencia de vivir con VIH. Los significados sociales de los cuerpos sexuados explican en parte, por ejemplo, la expresión frecuente de nuestros entrevistados acerca de que los hombres “aguantan menos” la idea y las exigencias de vivir con el virus que las mujeres. Marisela se refirió explícitamente a esta diferencia, diciendo: “Nosotras no nos dejamos vencer, los hombres a la primera se rinden y es más difícil sacarlos, se encierran en sus miedos, en su egoísmo, en ese

sentido, en su dolor y ya no se puede, y así a una mujer es más fácil, siento que es más fortaleza, más fuerza.”

La “vitalidad extraña” que representa el VIH dentro del propio cuerpo parece más difícil de procesar para los hombres, que han sido socializados en los valores de la masculinidad dominante, asociada con la idea de potencia, actividad, voluntad e inseminación, y menos con la de sufrimiento pasivo o incapacidad. Muchos de nuestros entrevistados suscribieron algunas nociones de sentido común, como la idea de que las mujeres están “naturalmente” más adaptadas al displacer corporal y a la disciplina que los hombres —de ahí que toleren de mejor manera las prescripciones médicas y la autovigilancia que implica el cuidado constante del estado de salud—. Aquí aparece un elemento fundamental de la vida con VIH, que es la necesidad de tomar medicamentos, lo cual, si se tiene la fortuna de acceder a ellos de forma gratuita y regular, exige constancia, orden y disciplina para evitar fallas terapéuticas que podrían generar resistencias virales. Según la mayoría de las mujeres entrevistadas, tanto la disciplina como el orden son cualidades que, a diferencia de los varones, ellas sí poseen. Ofelia apunta que “los hombres constantemente dejan el medicamento, siempre están: ‘ay que luego me lo tomo’, y nosotras las mujeres siempre estamos ahí con las pastillas (...). Los hombres son más ‘burros’ pues no se las toman como debe de ser (risa); son más necios”. La tendencia de los hombres a verse a sí mismos como menos disciplinados también puede verse en algunos testimonios de varones al hablar de la toma de medicamentos. Por ejemplo, Celeste dijo que había dejado de ingerir sus medicamentos:

Muchas veces, porque salgo de vacaciones, porque a veces sale alguna situación especial y los dejo dos, tres días. Sé que no lo tengo que hacer; sé que es peligroso porque puede llegar a cambiarme. Trato de no hacerlo, pero a veces salen

cosas, *cuando estás activo* salen cosas que a veces no controlas. Trato de no angustiarme, a lo mejor me ayuda, a lo mejor no y me hago tonto yo solito. No lo sé (*cursivas nuestras*).

La mayor capacidad de adaptación a un proceso corporal “ajeno” por parte de las mujeres, parece relacionarse, en el discurso social, con el hecho de que ellas de algún modo, en sus procesos reproductivos, ya experimentaron esa “vitalidad extraña” ahora representada por el virus. Una de las mujeres entrevistadas directamente asoció el VIH con un embarazo y con toda la situación emocional que éste implica:

A un hombre se le detecta más rápido, se vuelve sintomático, a la mujer *se le esconde el virus*. Los hombres son más egoístas y menos realistas. De que esta persona me golpeó (llanto) [hablando de quien le transmitió el virus según su testimonio] yo pensaba que siempre me iba a querer por haberme contagiado, o sea yo digo: si yo fuera hombre y yo contagiara a alguien, iba a hacer de cuenta que la había embarazado, e iba a cuidar siempre de ese bebé, yo así pensaba (llanto) que él iba a hacer conmigo. Me equivoqué. (Emma)

Este testimonio revela varias diferencias de género en relación con el cuerpo y la sexualidad: el carácter abierto y externo de la sexualidad masculina *versus* el interno y oculto de la femenina (a la mujer se le “esconde” el virus, mientras que al hombre se le nota en seguida). Esta dicotomía que sostiene culturalmente la oposición femenino/masculino tiene un correlato físico en términos vulnerabilidad a las infecciones de transmisión sexual, ya que mientras que éstas son “visibles” en los hombres por tener sus órganos genitales expuestos, en las mujeres permanecen ocultas e ignoradas por mucho más tiempo, generando mayor vulnerabilidad al VIH. Como hemos constatado en este estudio, con frecuencia son los varones quienes primero contraen el virus, y sus pa-

rejas femeninas advierten su propia infección cuando la enfermedad ya está avanzada en ellos (la mayor parte de nuestras entrevistadas había enviudado). Pero más importante aún, el testimonio citado muestra la relación ambivalente de la mujer con sus propios procesos corporales, que por un lado le son “ajenos” y, por otro, son importantes generadores de vínculos emocionales y de identidad, al menos en el imaginario de género en México, donde el papel más valorado en la mujer es el de madre: la mujer citada espera amor a cambio del “contagio” que asocia con un embarazo —y al virus con un bebé.

En suma, el diagnóstico de VIH es un evento que produce un cambio radical en toda la vida de las personas. Se convierte en un punto de inflexión que marca un antes y un después, y en tanto acontecimiento crítico puede producir reflexiones y fuertes replanteamientos. A partir de ahí, muchos aspectos de la vida sufren cambios rotundos e irreversibles. Pero además, al ser el VIH un virus fuertemente asociado con la conducta sexual, pone en juego aspectos morales que son vividos de manera distinta por las mujeres y los varones, ya que confrontan los ideales de feminidad y de masculinidad dominantes. A ello nos referiremos en el siguiente apartado.

VIVIR LA SEXUALIDAD DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

En términos generales, observamos que la vida sexual tiende a ser abandonada por las mujeres, y en el caso de quienes no lo hacen sigue siendo una práctica poco controlada por ellas, aun después del diagnóstico de VIH. Por otra parte, los hombres enfrentaron retos para el ejercicio de su sexualidad, pero un gran número de ellos seguían con una vida sexual activa al momento de la entrevista. Es importante mencionar que cerca de la mitad de las mujeres entrevistadas reportó

haber sufrido violencia sexual por parte de su pareja, expresada en amenazas de abandono o de golpes si se negaba a tener relaciones sexuales, y en varios casos sin protección, aun después de conocer el diagnóstico. Varias de ellas manifestaron nunca haber disfrutado de las relaciones sexuales. Esto parece constatar un modelo de sexualidad femenina dominante como sostiene Fernández (1996), debe pensarse que el matrimonio monogámico —el derecho exclusivo del marido sobre la esposa— sólo puede sostenerse a través de un proceso histórico-social de producción de una particular forma de subjetividad: la pasividad femenina, por la que la mujer se aliena de la propiedad y exploración de su cuerpo, del registro de sus deseos y de la búsqueda activa de sus placeres (Fernández, 1996). El VIH, para muchas, cancela la posibilidad de procrear y, por lo tanto, la sexualidad “legítima”; y además las lleva a exacerbar el rol materno, quizás para evitar la posible “sospecha” de que han buscado su propio placer sexual, y fundamentalmente porque ése es el papel más reconocido por la sociedad y el que define la identidad de género más legítima. Laura ilustró esta concepción social de la sexualidad femenina al opinar que las mujeres pueden “aguantar” la vida sin sexo por mucho tiempo, “sublimando” su sexualidad en otras actividades que la sociedad considera tareas propias de la mujer: “El hombre, para tener relaciones con una mujer no se aguanta mucho tiempo y una mujer sí puede aguantarse mucho tiempo. Yo te lo digo porque yo ya lo viví, que sí puede uno aguantarse no teniendo pareja, te puedes distraer con tus hijos, distraer en tu quehacer, distraer en todo, hacer ejercicio, la cosa que se te olvida.”

El ejercicio de la sexualidad con una pareja después de un diagnóstico seropositivo es complejo y está rodeado por experiencias variadas y con condicionantes muy particulares debido a la misma situación de vivir con VIH. Estas experiencias se presentan en dos subgrupos: *a)* aquéllos que deciden renunciar al ejercicio de su sexualidad en una relación

de pareja, aunque sea temporalmente y *b)* el de aquéllos que siguen ejerciendo el derecho a una vida sexual en pareja.

LA RENUNCIA AL EJERCICIO DE LA SEXUALIDAD

Algunas personas optaron por “dejar como dormida esa parte de su cuerpo” que relacionan con la transmisión del virus. La mitad de las mujeres abandonó la vida sexual activa después de recibir su diagnóstico; algunas restablecieron relaciones afectivas, pero no sexuales. Las razones que ofrecieron fueron varias, desde que no las deseaban, pasando por no saber cómo manejar la situación con una nueva pareja, hasta el temor a reinfectarse, incluso usando protección. Otras dijeron que por el momento no estaban interesadas en tener otra pareja, y una de ellas hasta comentó que estaba cansada de los hombres. Para algunas, como Carmen, incluso buscar o tener una nueva pareja era como perder la autonomía alcanzada: “Ahorita, por el momento al menos, no pienso tener una relación formal con ninguna persona. Porque, bueno, yo estoy muy bien aquí en mi casa y estoy acostumbrada también a estar sola, a salirme si me da la gana ahorita y regresar mañana, o qué sé yo, y entonces me acostumbré a ser muy libre en ese sentido.”

El rechazo a la sexualidad fue expresado en mayor medida por las mujeres y se entremezclaba con sentimientos de coraje y frustración. En algunos casos, la renuncia, que se concretizaba en abstinencia sexual, era parte de un libre ejercicio de los derechos sexuales; no obstante, y particularmente en el caso de las mujeres, era consecuencia del rechazo a condiciones poco favorables para una vida sexual “satisfactoria y sin riesgos”, lo cual forma parte de un estereotipo cultural en donde la experiencia sexual individual es una obligación para la mujer y un placer para el hombre.

Emma lo explicó diciendo: “se terminó todo sexualmente. Porque es como si yo, siempre me digo, bueno, si ya él me echó a perder o él me contagió por el sexo, ¿por qué debo de estar aceptando más sexo?”. Hay casos en que las relaciones sexuales son vistas como una obligación de la vida en pareja, no como un deseo; por ello, en las “complicaciones” que puede ocasionar vivir con VIH, las mujeres encuentran buenas razones para evadir el ejercicio de la sexualidad. Beny ejemplificó este patrón, diciendo que no había tenido relaciones sexuales con su nueva pareja masculina: “tengo ese miedo [...] yo tengo esa desconfianza para tener relaciones, más que nada porque te digo, nunca las he disfrutado, y digo no, pues para qué voy a... no, no tengo ese deseo de tener relaciones, y sí me lo ha pedido, pero me da miedo tener relaciones con él, y ahora, yo querría terminar con él”.

Por otro lado, si bien la familia es una fuente de apoyo económico y afectivo y un soporte en el seguimiento del tratamiento y la dieta, para muchos de nuestros informantes tenía al mismo tiempo un papel controlador. Si las mujeres viven de por sí una mayor supervisión social y cultural por parte de familiares y allegados, en el momento en que se sabe que tienen la infección sienten que requieren de la autorización familiar para el ejercicio de su sexualidad, como se demuestra en la siguiente afirmación de Adolfa sobre sus posibilidades de buscar una nueva pareja masculina: “si yo viviera así sola, pues sería diferente. Pero si estoy ahí, ellos me apoyan, tampoco yo puedo fallarles”. En ocasiones, debido a que ellas viven en la casa de sus padres o suegros, tienen el temor de que si ellos no están de acuerdo y son “descubiertas”, puedan perder el apoyo que reciben y hasta ser expulsadas de esos hogares. Laura relató: “pensé mucho para tener una relación. Tenía miedo que me fueran a ver, o me fueran a decir: ‘te vi’. Temor a que le dijeran a mi suegra, a mi suegro, digo. Yo vivo en la casa de ellos, al rato me van a correr de la casa, ése es el miedo que yo tenía”.

En cuanto a la vida sexual de los varones, sus testimonios contrastan notablemente con lo que las mujeres opinaron sobre ellos. Muchas de nuestras entrevistadas dijeron que los hombres eran sexualmente “irresponsables” y que esto no cambiaba después de adquirir el virus. Incluso, según varias de ellas, a los hombres “no les importa infectar a otros u otras” e incluso “lo hacen a propósito, por venganza”. Esta percepción de la sexualidad masculina como un impulso agresivo, e incluso destructivo, es parte de los estereotipos de género predominantes en la subjetividad femenina, aunque no necesariamente coincide con lo que los propios varones relataron sobre su vida sexual, antes y después del diagnóstico. Muchos de ellos manifestaron sentir una intensa culpa al descubrir que habían causado un daño y súbitamente asociaban su vida sexual pasada con un “pecado” que de algún modo debían expiar. Algunos, aun cuando lo hubieran deseado, manifestaron su decisión de no volver a tener pareja por temor a “lastimarla”, o bien habían establecido relaciones afectivas con mujeres u hombres, pero evitando las relaciones sexuales, por miedo a infectarlos incluso usando protección, ya que como varios dijeron, “siempre pueden ocurrir accidentes”. Sergio explicó que: “Desde que me comprobaron [el diagnóstico] dejé todo, dejé de andar en las cantinas. Me dedico ya nomás a su pobre casa y al trabajo (...) sí se me insinúan personas, pero yo ya no quiero causarles un mal ni quiero que ellas lleguen a saber de mí tampoco.”

Hay quien categóricamente manifiesta que su temor o dolor es tan grande que prefiere no tener ninguna pareja sexual. Los comentarios de Daniel son indicativos de esta vivencia entre las personas entrevistadas:

Es algo que duele mucho [el diagnóstico] y pues hasta la fecha yo no, todavía no he podido sacar toda esa espinita que me ha estado dañando porque no me gustaría lastimar a alguien,

herir a alguien sin querer, no me gustaría que esa persona sufra lo que yo sufrí, sienta lo que yo sentí, ¿por qué?, porque la persona que a mí me hizo esto sabía lo que tenía y nunca me dijo, pero yo no soy capaz de hacerlo.

Entre los varones que continuaban viviendo con sus parejas estables, un grupo valoraba los aspectos emocionales y de cuidado que recibían de ellas, pero no mantenían relaciones sexuales, mientras que otro grupo practicaba con ellas sexo seguro o protegido. A pesar de las variaciones, casi todos los varones mencionaron haber sufrido un cambio radical en su vida sexual, que se volvió “más tranquila” después del diagnóstico. Aunque Daniel sigue teniendo relaciones afectivas su explicación sobre por qué no ha vuelto a tener una pareja estable y relaciones sexuales es similar a la de Emma, en el sentido de que además de tener miedo a transmitir el VIH a otra persona, la forma de transmisión del virus ha “amargado” su vida sexual: “las beso, me besan ellas, pero algo más ya no; o sea, me dolió mucho el saber que a través de una relación sexual se transmite el VIH, eso fue lo que me amoló”. Por otra parte, la depresión, el miedo, el cansancio, los malestares y los efectos secundarios de los medicamentos fueron mencionados por los varones entrevistados como las principales causas de una drástica “baja en la libido”. Manuel dijo al respecto: “no estoy en condiciones ahorita físicamente todavía; no me responde mi organismo por la enfermedad, me faltan las defensas, me falta energía (...) y se supone que si busco una pareja, es para tener relaciones.”

Otros dos temas presentes entre las y los entrevistados fueron la posibilidad de la reinfección (infección con virus mutado o de otra familia viral de la pareja sexual) y la dificultad para negociar el sexo protegido, lo que, aún después del diagnóstico, los hace estar en guardia o tener actitudes cautelosas. Algunas veces, aun cuando desearan ejercer su

vida sexual, el temor al manejo de la relación y a la reinfección los detenía. Mientras varios expresaron ciertos conocimientos en torno a la prevención de la reinfección, hubo quien no tenía muy claro cómo se da el proceso o en qué consiste. Los comentarios de Beny son ilustrativos de la confusión que puede existir acerca de la carga viral (cantidad de virus en un mililitro de sangre y la posibilidad de reinfección, es decir, la transmisión de diferentes cepas o familias de virus o de virus resistentes a los antirretrovirales). Ella dijo: “me dicen en los estudios que sale indetectable, pero no sé. Lo tengo todavía, ¿no? He oído que dicen mis compañeros que hay esa reinfección, ¿no? No sé tampoco de eso, es lo que yo quisiera, que nos explicaran, de cómo te puedes reinfectar”. Este desconocimiento y las dificultades para negociar el preservativo, en particular en el caso de las mujeres, provoca en algunas la idea de que es mejor ya no tener relaciones sexuales. Martina, como otras mujeres entrevistadas, habló de sus miedos a la reinfección y nunca mencionó el condón como alternativa. Ella explicó que no había tenido relaciones y no quería tener pareja de este modo: “tengo miedo. Yo me he sentido bien de salud, pero sí he escuchado de las reinfecciones, de reinfectarse, así que mejor no”.

EL EJERCICIO DE LA SEXUALIDAD CON UNA PAREJA: SEXOPROTEGIDA

Una vez que las personas con VIH conocen su diagnóstico pueden modificar o no sus prácticas sexuales y con esto su nivel de riesgo a la reinfección. Las personas entrevistadas que dijeron haber continuado con su vida sexual después del diagnóstico expresaron que esto ocurrió tanto con su pareja anterior al diagnóstico como con parejas nuevas. Después del diagnóstico, varios de los entrevistados mencionaron que fueron médicos especializados, psicólogos o compañeros del

grupo de apoyo quienes les explicaron cómo debían cuidarse adecuadamente para prevenir riesgos al tener relaciones sexuales. Es evidente que en muchos casos tanto los proveedores de salud como los compañeros lograron con sus argumentos transmitir seguridad para ejercer la sexualidad con menor riesgo. Edmundo, por ejemplo, tenía un conocimiento amplio sobre cómo utilizar el preservativo y seguridad en la práctica del sexo protegido:

Nos platicaban de cómo prevenir. A mí en lo personal todo eso me han explicado y creo que yo tengo mucha información. Yo sé cómo se debe usar [el condón], cómo ponérselo, por qué se rompe o por qué no se rompe, o sea, toda esa información he tenido. Entonces supuestamente lo óptimo es saber ponérselo y usar lubricantes.

Esto ocurre, entre otras circunstancias, cuando las personas con VIH logran participar en grupos de apoyo. Se hace evidente la contribución que éstos dan al reconocimiento y a la apropiación de sus derechos sexuales y reproductivos. Por ejemplo, Carmen reprodujo el discurso sobre derechos que es común entre la comunidad de activistas con VIH diciendo: “nos han hablado [en el hospital y en el grupo] de que nosotras debemos de llevar una vida normal porque somos iguales. Nos han dicho que nosotros tenemos derecho a disfrutar de una relación sexual, siempre y cuando sea con responsabilidad”.

Hay una diferencia significativa en el uso del condón entre la experiencia de los varones respecto de la de las mujeres (nos referimos al condón masculino porque es el de uso más frecuente). Al tener la decisión en sus manos, los hombres ejercen más libremente su sexualidad con una pareja, porque tienen la seguridad de que “si ellos quieren”, pueden protegerse o proteger a su compañera usando el condón. En muchos de los testimonios de los varones entrevistados

se identifica la decisión de ellos como un hecho, sin “piedras” en el camino. Manuel explica claramente por qué los roles de género dominantes en el ejercicio de la sexualidad permiten a los hombres usar condón, mientras que dificultan este uso a las mujeres: “pues uno de hombre se busca una mujer y se protege, la protege a ella. Y la mujer no, la mujer tiene que acercarse a un varón y hablarle, o a su enamorado, quien sea ¿no? Entonces, pues es difícil [para una mujer] decirle: ‘sabes qué, ponte protección, ¿no?’”. Los testimonios de las mujeres muestran la dificultad que las construcciones de la sexualidad, en particular la demanda de ser “sumisas” o “pasivas” en el cortejo y las relaciones sexuales, representan para la negociación del uso del condón. Luz explicó: “me cuesta mucho trabajo porque como no puedo así tan fácil decir: ‘ay, sí me voy a acostar con fulano, zutano y ya me pongo mi condón, ok. Pero pues como que no, yo no puedo ser así”. Los testimonios de las mujeres evidencian que la decisión de usar el condón tiene que pasar por procesos intermedios para poder consumarse. Por ejemplo, una mujer que no quiera revelar su estatus de seropositiva al inicio de una nueva pareja, tiene que buscar formas de protegerse y proteger al otro, justificando su proposición de usar condón con argumentos “más legítimos”; de otra manera, puede generar dudas o sospechas. La confianza y la posibilidad de embarazo o de otras enfermedades aparecen como tema de negociación sexual. Cleta por ejemplo, explicó que el miedo al rechazo por el diagnóstico seropositivo la lleva a dar explicaciones alternativas para el uso del preservativo:

P: ¿Te da miedo?, ¿por qué?

R: De que me vaya a rechazar, pero sí lo protejo, yo sé cuáles son, cómo se transmite y todo. Sí sé cómo es el sexo seguro.

P: ¿Cómo negocias la protección, no te cuesta trabajo que se ponga el condón?

R: Yo le digo que yo ahorita no deseo salir embarazada, o por alguna enfermedad. Así me lo llevo ahí.

En algunos casos, este proceso de negociación finalmente logra su cometido, pero en otros, el hombre se niega a usar el condón, como se verá en el siguiente apartado. También es importante mencionar que varios entrevistados varones manifestaron que no sabían cómo revelar su condición a una eventual pareja, y preferían tener relaciones sexuales ocasionales con trabajadoras sexuales, porque con ellas “no hay que explicar por qué se usa el condón”. Una pareja “afectiva”, a pesar de que la mayoría la consideró una necesidad vital, por el contrario, podría rechazar el uso del condón por desear tener hijos o sospechar infidelidad, ante la insistencia del compañero en protegerse. El sexo no-protegido en una pareja estable es la norma en México y una desviación de esta norma requiere explicaciones —inclusive cuando la explicación sea el diagnóstico seropositivo, y el deseo legítimo de las personas de no compartir este diagnóstico, complica la negociación del condón y el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos.

EL EJERCICIO DE LA SEXUALIDAD CON UNA PAREJA: SEXO SIN PROTECCIÓN

Son diversos los argumentos de las personas entrevistadas para explicar el no uso de protección sexual. En primer lugar, el condón está muy relacionado con relaciones esporádicas, fortuitas y sin compromiso afectivo, por lo que al tener una pareja “estable” es común que deje de usarse. Como se ha evidenciado en diversos estudios, particularmente las mujeres, incluyendo las seropositivas, tienen mayores barreras culturales para la negociación del condón. El testimonio de Rosaura ilustra la complejidad que supone la búsqueda

del respeto de los derechos sexuales y reproductivos en contextos sociales caracterizados por la inequidad de género y el estigma relacionado con el VIH:

Porque no me van a querer así, a ese muchacho que te digo que conocí, pues me gusta mucho, me atrae demasiado, sé que también le gusto. Ya estuvimos juntos una vez, y al principio yo le dije que con el preservativo ¿no?, y aceptó pero fueron dos, tres veces y que no, o sea, no le gusta, que no quiere, que porque es como ponerse una bolsa y que no se siente nada, y pues la cosa es que lo hicimos sin preservativo, y yo estoy así de que me siento muy mal, tengo un sentimiento de culpa de tener que verlo, porque lo estaba viendo a diario.

Como Cleta, Rosaura buscó proteger a su pareja sexual a través del uso del condón sin revelar su diagnóstico por miedo al rechazo. Tuvo éxito y luego fracasó por su escaso poder en las negociaciones sexuales. En el momento de la entrevista estaba aterrada ante la idea de que se supiera que vive con VIH, porque su compañero sexual y los hermanos de éste tenían antecedentes de violencia en la comunidad y ella temía por su integridad física si revelaba su estatus. Los hombres con VIH también manifestaron temor a que aquellos con quienes se involucraran emocionalmente no respetaran su confidencialidad, lo que podía ocasionarles estigmatización en sus círculos inmediatos, especialmente si la relación no perduraba. Esto les impedía vincularse emocional y sexualmente con otros/as. Por ejemplo, Edmundo explicó que: “en un noviazgo, o una cosa así, le tendría que decir, pues, lo que está pasando conmigo [que es seropositivo], y al mismo tiempo, me da miedo porque como ella [la persona con la que quiere involucrarse] es vecina, si no me acepta, más va a meter el terror [en el barrio]”.

A pesar de las similitudes entre los temores de los varones y las mujeres, también se perciben consecuencias y posi-

bilidades para actuar, diferenciados por género. Edmundo y Rosaura temen las consecuencias sociales de compartir el diagnóstico, pero como Rosaura no logró el uso consistente del condón, ahora vive con la amenaza de la violencia física si revela su diagnóstico. Por otra parte, es notable la diferencia de oportunidades para tener sexo con condón sin compartir el diagnóstico entre mujeres y hombres: aunque no les satisface emocionalmente, algunos hombres recurren a trabajadoras sexuales mientras que para las mujeres las construcciones dominantes de género internalizadas no les permiten tener sexo con “fulano, zutano y ya me pongo mi condón”; al contrario, ellas enmarcan sus relaciones sexuales dentro de un camino afectivo y de compromiso, lo cual excluye el uso del condón, o demanda una explicación por la necesidad de su uso.

Aún en los casos en que ambos miembros de la pareja sexual viven con VIH, el sexo no protegido presenta riesgos a la salud (reinfección u otras infecciones de transmisión sexual), pero no es raro encontrar parejas que llegan a valorar no usar ninguna protección debido a la asociación del condón con relaciones no afectivas. Los comentarios de Edmundo ilustran esta tendencia al explicar que: “con mi ex esposa [también positiva], dijimos: bueno un condón no nos va a separar, vamos a seguir teniendo relaciones sin el preservativo, aunque teníamos idea de lo que era la reinfección, pero pues dijimos: bueno, pues si vamos a vivir un año o diez años o cincuenta años, vamos a vivirlos bien ¿no?” En otras circunstancias, el no uso del condón se relaciona con su costo o su poca disponibilidad en los servicios de salud, particularmente cuando las personas carecen de suficientes recursos económicos. Por ejemplo, Juanita comentó que: “luego no hay condones en los centros de salud, y ni que uno tenga mucho dinero para estar comprando condones en farmacias”.

EL COMPORTAMIENTO REPRODUCTIVO

Algunas de las personas entrevistadas mencionaron tener satisfecha su paridez, es decir, haber tenido los hijos que deseaban tener. Otras, por el contrario, expresaron su deseo de tener uno o más hijos. No obstante, prácticamente todas ellas identificaron impedimentos para lograrlo. Por un lado, expresaron que la información sobre el procedimiento para tener hijos sin VIH no era suficientemente clara: “información para tener un hijo, así que nos la den detalladamente cómo debe ser, nunca, hasta la fecha no nos han dado” (Tobías). Aun cuando cuenten con cierta información, normalmente adquirida por internet o por parte de otras personas con VIH y no de los servicios de salud, sólo unos cuantos creen que podrían tener acceso a procesos seguros.

R: Sé que yo podría embarazarse a una mujer sin que yo le infectara, en el caso de que ella no se hubiera defendido, así le llaman al lavado de esperma, a todo eso, y que también el niño salga sin el VIH.

P: ¿Y ella? [la pareja] ¿Estuvo embarazada alguna vez?

R: ¡No! Nunca, decidimos no tener hijos, por lo mismo de la enfermedad, podrían nacer ellos con el virus, luego pensábamos, cuando llegue el momento de que nos vayamos, ¿a quién se los vamos a dejar, cómo va a ser la cosa?, o sea, ¿para qué traer hijos así? (Edmundo).

Si bien este entrevistado tenía un nivel de información más alto que el promedio de los informantes, seguía expresando miedo a la posibilidad de morir y dejar un hijo huérfano. Es claro que a menor información, mayor temor a infectar a su pareja y menor claridad sobre cómo tener hijos sin VIH. En el caso de los hombres, muchos expresaron privarse de la paternidad debido a falta de información veraz sobre este tema o, incluso, a consejos del personal de salud

que desalentaban estas prácticas en ellos por tener VIH. Por ejemplo, la psicóloga de un hospital, que además conducía el grupo de autoapoyo para personas con el virus, consideraba al deseo de tener hijos en estas personas como un “deseo neurótico” y, en consecuencia, orientaba su consejería hacia ellos a través de estos preconceptos.

Es importante señalar que aun cuando existen limitaciones y consecuencias para ejercer sus derechos reproductivos, son varias las mujeres y los hombres entrevistados que expresaron deseos de tener hijos y que la orientación brindada por los proveedores de servicios de salud jugaba un rol importante en este proceso. Por ejemplo, Cleta contó:

No me hago ilusiones, porque de ganas no me faltan, pero ahorita ya me empezaron a explicar, ya me dijo un doctor que sí se puede una embarazarse, que solamente que estés indetectable del virus, pero yo me pongo a pensar, digo, si yo soy indetectable y mi pareja no, y yo lo infecto o...?, pero ganas sí tengo.

Los testimonios de las personas con VIH demuestran la importancia de mejorar el acceso a la información sobre prevención de la transmisión vertical y sexual, ya que su ausencia puede ser una barrera al ejercicio de sus derechos reproductivos y a la posibilidad de beneficiarse de los avances científicos. Celeste contó que sigue con “...la esperanza de formar una familia. Bueno, la ventaja es que sé que si tengo que quitarme el preservativo, no es seguro en un 100% que ella se puede infectar, por eso hago ejercicio, siempre manejo mis cargas virales abajo, pero sé que de 10 hijos de padres infectados, antes dos tenían la posibilidad de ser sanos y ahora ya aumentó mucho, seis sin seropositividad”.

Si bien Celeste está entre los participantes más informados y en su testimonio muestra confianza en las posibilidades de la ciencia para realizar su deseo de formar una familia, en el momento de la entrevista no cuenta con la información

correcta, pues en México en 2003 se ofertaba TARAA para la prevención de la transmisión vertical del VIH y se sabía que si la mujer no amamantaba, la tasa de transmisión del VIH era mucho más baja que la estimada por él —por debajo de 5% en lugar de 40% (Brocklehurst y Volmink, 2002; Ortiz, 2006; Volmink *et al.*, 2006).

En el momento de nuestra investigación había menos información sobre la posibilidad de un embarazo sin exponer a una pareja VIH-negativa, pero estudios posteriores han observado la ausencia de casos de transmisión sexual entre parejas serodiscordantes heterosexuales en las que la persona con VIH tomaba antirretrovirales y tenía una carga viral por debajo de 400 copias por mililitro (Attia *et al.*, 2009). Un estudio clínico publicado en 2011, demostró el valor del tratamiento antirretroviral temprano para prevenir la transmisión sexual del VIH entre parejas estables heterosexuales serodiscordantes (Cohen *et al.*, 2011). Otras investigaciones también demostraron la posibilidad de tener un embarazo sin transmitir el virus a una pareja seronegativa cuando el VIH estaba bien controlado con tratamiento antirretroviral. En 2006 un estudio con 62 parejas heterosexuales serodiscordantes —en las que la persona con VIH tenía una carga viral indetectable y que concibieron de forma natural—, no encontró ningún caso de transmisión a la pareja VIH-negativa y sólo un caso de transmisión vertical (Attia *et al.*, 2009; Barreiro *et al.*, 2006). El acceso a este tipo de información científica confiable, podría tener un impacto muy favorable en el comportamiento reproductivo de las personas mexicanas con VIH que desean tener hijos, como Cleta o Celeste.

Por otra parte, son pocas las personas que llegan a pensar, aunque sea difusamente, en la posibilidad de la adopción para satisfacer el deseo de ser padres y madres. En el caso mexicano, y en varios otros países de la región, existe legislación y prácticas administrativas discriminatorias que no permiten a las personas con VIH adoptar hijos (Kendall,

López-Uribe y García-Patiño, 2010). Es necesario dismantlar estas estructuras discriminatorias, e introducir la adopción en el discurso de los profesionales y activistas como otra medida factible para satisfacer los deseos reproductivos y así garantizar el ejercicio efectivo de los derechos reproductivos de las personas con VIH.

LA EXPERIENCIA CON LOS TRATAMIENTOS Y EL PERSONAL MÉDICO: APEGO TERAPÉUTICO, CALIDAD DE VIDA Y GÉNERO

En este apartado buscamos dar cuenta de las percepciones y significados subjetivos que para las personas entrevistadas tuvo la interacción con los prestadores de servicios de salud, en sus trayectorias de búsqueda de atención ante la infección por VIH.

Este tema es importante en la medida en que la interacción con las instituciones de salud marca un antes y un después en la vida de las personas y modifica muchos de sus aspectos como la autopercepción, el significado de las conductas pasadas y presentes a la luz de la norma, la relación con el cuerpo y las prácticas de cuidado, entre otros.

Nuestra intención aquí no es hacer un análisis “objetivo” de la relación entre médicos y pacientes (lo cual hubiera ameritado entrevistar a médicos y personal de salud para conocer la “otra cara” de la relación), sino más bien comprender el significado de las vivencias que las personas con VIH tuvieron en esta interacción. Por lo tanto, el análisis se basa fundamentalmente en sus percepciones y experiencias personales. Como veremos, estas experiencias tienen un impacto importante en el bienestar emocional y en la calidad de vida, así como en las decisiones cotidianas de las personas, y están atravesadas por las construcciones sociales de género de diversas maneras.

Cuando hablamos de “discurso médico” hacemos referencia a una relación social que trasciende las intenciones particulares de los individuos involucrados. En consecuencia, lejos de sugerir que la relación médico-paciente es una interacción entre actores “buenos” y “malos”, lo que pretendemos es dar cuenta de la experiencia que las personas con VIH han tenido al entrar en contacto con un orden discursivo y de prácticas que es estructural y antecede a las interacciones concretas. Este orden se caracteriza por una asimetría de poder que le es constitutiva y que deriva del papel social que ostenta la medicina como discurso normativo, tal como numerosos trabajos han documentado (Clavreul, 1983; Foucault, 2004; Goffman, 1973; Parsons, 1988). En el discurso médico, el paciente es tratado en tanto que enfermo y en la medida en que demuestra su disposición a ser razonable, es decir, a someterse al orden con el fin de recuperar las características propias del “hombre”: en primer lugar la libertad, que le hace escoger la razón. A diferencia del “hombre”, el enfermo es siempre sospechoso de tomar decisiones contrarias a su salud, seguir los dictados del “organismo” en lugar de prescripciones desagradables, mentir, etc. (Clavreul, 1983). Como ya lo advirtieron las pensadoras feministas, el discurso humanista, que habla del “Hombre”, es masculino. El orden médico, como parte de ese discurso, se ha articulado con representaciones culturales sobre el género que destacan el carácter corporal, sensible e irracional de las mujeres en contraposición con la voluntad y la razón, que serían atributos masculinos. En este discurso, las mujeres no sólo quedan excluidas temporalmente de la razonabilidad, mientras dura su condición de enfermas, sino de manera permanente por ser mujeres. Así, se ha dicho que el orden médico es masculino precisamente porque en él la razón está del lado del médico y la pasión del lado del paciente. Todo aquello que no se somete al orden médico es sospechoso de una alteración del juicio y de la tendencia a seguir, en cambio, los caprichos del deseo.

El VIH tiene características particulares que se articulan de manera compleja con los problemas típicos derivados de la asimetría estructural de poder entre médicos y pacientes, asimetría que se exagera cuando las pacientes son mujeres, como diversos estudios han documentado (Castro, 2008; Schraiber, 2008; Herrera, 2009; Kendall y Pérez, 2004). Al estar estrechamente vinculado con la sexualidad, el VIH actualiza cuestiones relacionadas con la moral, de la que el discurso médico, en su papel normativo, se erige en representante. Muchas veces las prescripciones para un “estilo de vida saludable” enmascaran normas y prejuicios morales, como los que inicialmente asociaron la transmisión del virus con prácticas sexuales “no legítimas” (no orientadas a la reproducción, en una relación heterosexual). Estos juicios morales suelen teñir las relaciones entre médicos y pacientes de formas veladas o abiertas, con consecuencias negativas para estos últimos.

A partir de los testimonios de las personas entrevistadas pudimos observar que sus trayectorias de relación con los servicios de salud atravesaron por varias fases: el diagnóstico, el deseo y la búsqueda de atención y la continuación de la atención. Estas fases a su vez se asociaban con diferentes tipos de problemas. Para las personas entrevistadas el deseo de atención en general fue tardío, y una vez que se presentó un malestar determinado la búsqueda de atención fue discontinua y muchas de las respuestas del personal de salud poco eficaces. En la fase de continuación de la atención, el mayor problema que encontramos fue un pobre apego a los tratamientos.

De acuerdo con los testimonios recogidos, más de la mitad de los casos fueron probablemente diagnósticos tardíos. Casi todas las personas refirieron haber pasado por varios médicos (incluso de una ciudad a otra) hasta encontrar uno que estudiara sus síntomas, en la mayoría de los casos al consultar por primera vez debido a infecciones oportunistas o

síndrome de desgaste, que atribuían a otras posibles causas (hepatitis, cáncer y otros). No siempre las y los médicos les ofrecieron la prueba del VIH. Esto se podría atribuir a la falta de experiencia o capacitación en el tema que persistía al momento del estudio, tanto en la población general como entre el personal de salud. Encontramos una generalizada ausencia de percepción de riesgo de VIH, lo cual se observaba tanto en la demora por parte de los pacientes en buscar atención, como en los rodeos del personal médico antes de establecer un diagnóstico. Esta ausencia de percepción de riesgo de VIH por parte de médicos y pacientes también podría estar ligada al hecho de que son mujeres y hombres que se presentan en sus redes sociales como heterosexuales por una parte y a los estereotipos duraderos en la sociedad mexicana que asocian el VIH con los denominados grupos de riesgo, en particular los hombres homosexuales.

La falta de conciencia de riesgo era, probablemente, fruto de la insuficiencia de información veraz, que si bien fue especialmente aguda al principio de la epidemia y al aparecer los primeros tratamientos, persistió durante largo tiempo (Magis, Esquivel y López, 1999). Sabemos que el diagnóstico tardío tiene consecuencias negativas en el estado de salud y pronóstico a mediano y largo plazo para las personas con VIH, incrementando la morbilidad y la mortalidad asociadas con el virus (Egger *et al.*, 2002).

Una vez iniciados los tratamientos, la mayoría de las personas entrevistadas reportó poca comunicación por parte de los médicos respecto de sus decisiones. Cuando los tratamientos eran de reciente aparición, esto pudo deberse al deseo de los médicos de ocultar la falta de experiencia con ellos, pero posteriormente a la necesidad de mantener la autoridad, de acuerdo con la típica relación entre médicos y pacientes antes descrita. Por ejemplo, algunos pacientes que estaban en protocolos de investigación comentaron que por más evidentes que fueran los efectos secundarios de un me-

dicamento, éste se les seguía administrando hasta el final, sin explicaciones. La deficiente comunicación entre los pacientes y el personal de salud atravesó todas las fases de la trayectoria de atención. En México, y especialmente en los servicios públicos de salud, la asimetría estructural de poder entre médicos y pacientes adquiere características paternalistas en relaciones donde la autoridad del médico es indiscutible y el paciente no debe opinar. Este rasgo es evidente en el testimonio de Daniel: “El doctor [dijo] ‘Tú no lo necesitas [un complemento vitamínico], tú no’; le digo: ‘Doctor, hay otros que están mejor que yo, y ¿por qué ellos sí lo ameritan y yo no?’. ‘Porque yo soy el médico’ [respondió]”.

En general los médicos no explicaban a sus pacientes los motivos de sus decisiones ni lo que sucedería en su cuerpo a partir de la ingesta de los medicamentos. Sólo les exigían apego y los “regañaban” si fallaban en seguir las prescripciones. En la mayoría de los casos no creían necesario dar explicaciones, limitándose a prescribir el tratamiento. En parte como consecuencia de ello, los pacientes entendían muy poco sobre estas decisiones y cuando surgían problemas aplicaban conocimientos previos, prejuicios, consejos ajenos o su propia percepción de la enfermedad. Por ejemplo, Tobías admitió que se autoadministraba los antirretrovirales, lo cual puede resultar en la falla virológica y el fracaso del tratamiento, explicando que: “... me bajé la dosis sin decirle al médico, [...] y yo nunca le entendí al médico porque hubo un tiempo que lo dejé de tomar un mes, y fui y me sacaron mi examen y estaba indetectable y me dijeron: ‘¿sabes qué?, saliste bien. Y es algo que nunca les entendí: ¿por qué si no estaba el medicamento, por qué no se me subió la carga viral o mi CD4 bajaba?’”.

Al ser infantilizados de cierto modo, muchos pacientes asumían un papel pasivo y “desobediente”, “engañando” al médico respecto de sus conductas por temor a ser “regañados”. Los entrevistados refirieron con mucha frecuencia haber

cambiado de medicamentos o reducido dosis, o simplemente haber abandonado alguno o todos los medicamentos por largos periodos, sin decirle nada a su médico:

Según el doctor dice que [me cambió los medicamentos] porque ya no me estaban haciendo efecto, pero no era eso, sino que el medicamento lo dejé.

P: ¿Pero usted no le contó?

R: ¡No!, ¡qué le iba a contar al médico! (risa)

P: ¿Le da pena?

R: ¡No! me iba a regañar el doctor (Ofelia).

Esto permite suponer que los médicos no llevaban un control riguroso de los casos, ni utilizaban de manera adecuada las pruebas de laboratorio para vigilar el resultado del tratamiento. Es importante mencionar que estas deficiencias en el seguimiento del desarrollo de la enfermedad mediante pruebas que miden el sistema inmunológico de las personas (CD4) y el monto de virus en la sangre (carga viral), al momento de nuestra investigación respondían en muchos casos al poco acceso a estas pruebas dentro de los sistemas de salud y, por lo tanto, a la ausencia de su uso —lo cual es fundamental para medir la respuesta de las personas a los medicamentos e identificar fallas virológicas. Es decir, no siempre respondía al poder de decisión de los médicos individuales sino a deficiencias estructurales. Pero, por otra parte, es evidente que el paternalismo de los médicos y el escaso conocimiento y entendimiento del funcionamiento del tratamiento antirretroviral en las personas con VIH —que al momento del estudio requería de una combinación de tres medicamentos y de un apego mayor a 90% para lograr buenos resultados y evitar el desarrollo de resistencias y subsecuentes fallas virológicas— y la pobre comunicación entre médicos y pacientes, contribuyeron al fracaso de muchos tratamientos.

Los importantes avances en terapia antirretroviral, junto con el deseo de los prestadores de salud de fomentar una actitud positiva en sus pacientes, pueden tener a veces efectos adversos, ya que la repetición de frases como: “es una enfermedad como la diabetes” o “puedes vivir todos los años que quieras” —citadas por las personas entrevistadas, en ausencia de información adecuada, generaba problemas de apego a los tratamientos. En muchos casos las personas dieron mayor importancia a otros padecimientos, porque existía el eslogan según el cual: “nadie se muere de VIH sino de otras enfermedades” [oportunistas], pero éstas eran disociadas del VIH y, por lo tanto, de los antirretrovirales. Es decir, en general, algunos de los entrevistados adjudicaban poca gravedad al VIH y sida, a menos que el deterioro físico fuera muy evidente, lo que probablemente afectaba el apego. Por ejemplo, es común en amplios sectores en México la asociación entre “estar gordo” y “estar saludable”. Ofelia dijo que su esposo regalaba el medicamento antirretroviral a otros, “porque él no se lo tomaba. Porque decía que él no era animal para tragar tanta pastilla y como él estaba bien gordo y decía ‘¿hasta crees que voy a tener esa enfermedad? yo no tengo nada’ y él se confió y se fue así para abajo”.

Algunas personas entrevistadas tenían más datos sobre tratamientos que los propios médicos, por estar en contacto con activistas contra el VIH o con redes sociales, o por buscar otras fuentes de información —por ejemplo, a través de internet— sobre tratamientos y experiencias de personas con VIH en otras partes del mundo, e incluso discutían con los médicos la posibilidad de nuevos tratamientos que beneficiaran a todos los pacientes. Dentro de este grupo y en relación con los sesgos de género presentes en la atención del VIH, algunas mujeres que habían pasado por procesos de reflexión y participación social y que tenían un liderazgo en el trabajo contra el virus, consideraron que la atención a la epidemia estaba masculinizada. Clara planteó que:

[Nosotras, las mujeres] estamos mal atendidas, no somos iguales al hombre. En primer lugar los medicamentos no están adaptados para nosotras. A las mujeres siempre nos han discriminado hasta en eso. Los doctores están para atender a hombres... Hemos pedido un consultorio especial para mujeres y una doctora que sepa, que hablemos el mismo idioma, que sintamos lo mismo... muchas están embarazadas, tenemos problemas hormonales..., no es lo mismo atender a un hombre que a una mujer.

Estas mujeres decían que los protocolos de tratamiento y otras cuestiones relacionadas con la atención y el personal de servicios especializado no tenían en cuenta a las mujeres con VIH, que sólo consideraban el cuerpo y las necesidades de los varones. Ellas buscaban alianzas entre grupos y redes, particularmente de mujeres, a nivel internacional, de las que tomaban fuerza para la lucha específica de las mujeres con VIH.

La búsqueda de información especializada sobre tratamientos antirretrovirales —VIH y sida— por parte de los pacientes, así como su demanda de cambios en la atención, seguramente creó tensiones en la relación con los profesionales de la salud. Se puede decir que la aparición del VIH operó cambios importantes en la tradicional relación médico-paciente. La sociedad civil, conectada con redes de información en VIH y sida fue pionera en reclamar un tratamiento adecuado y digno para las personas afectadas y posteriormente para monitorear la atención en los servicios de salud en muchas partes del mundo, incluido México. En muchos casos, estos grupos contaban con mayor información que los propios prestadores de salud, cuya capacitación era aún incipiente (Epstein, 1995; Smith y Siplon, 2006). Como señala Talcott Parsons, entre otros autores, en el “contrato” implícito que se establece entre médicos y pacientes en las sociedades occidentales, se espera que el conocimiento técnico lo

tenga el médico y que el paciente no opine ni intervenga en el proceso de recuperación. El paciente sólo está obligado a querer sanar lo antes posible, buscar ayuda competente y cooperar con el médico en el proceso (Clavreul, 1983; Foucault, 2004; Goffman, 1973; Parsons, 1988). Aunque entre algunas personas con VIH que participaron en la investigación pudimos observar una actitud más activa frente a su condición, en general, la pasividad socialmente esperada de los pacientes se constató en la mayoría de los casos. De igual manera, con excepción de quienes eran activistas, la mayoría de las personas entrevistadas veía “normal” que la calidad de la atención fuera deficiente, considerando que los servicios eran gratuitos. Esta sensación de “no merecimiento” se agudizaba al tratarse de una condición marcada por el estigma social. Los efectos de ello eran la resignación ante el maltrato, o simplemente la depresión y el abandono de la atención de la salud.

El trato en los servicios variaba, dependiendo de la antigüedad del personal médico (empeoraba donde había mucha rotación de personal), de su capacitación en VIH y trato a los pacientes, de la antigüedad del paciente en el servicio, si éste se mostraba exigente o sumiso, y de su condición étnica, de clase, género u orientación sexual. Las personas entrevistadas relataron numerosos actos de discriminación y violación de derechos en los hospitales, como la negación de alimento o de medicinas para el dolor. Pero en general reportaron no quejarse de estos abusos, por temor a que “resultara peor” y existieran represalias. La violación de derechos más frecuentemente reportada fue la del derecho a la confidencialidad, lo cual alejaba a las personas con VIH o sida de los servicios, para evitar el estigma asociado con ello. En los casos donde hubo respeto hacia el paciente, éste a su vez respetaba al personal médico y trataba de seguir sus consejos.

La depresión producida por el autoestigma, a su vez reforzado por la discriminación, es uno de los factores importantes del desapego a los tratamientos. La literatura reciente

reporta, entre diversos factores de mal apego, el temor a dar a conocer la condición de portador; la falta de apoyo social; la mala comunicación con el médico; la falta de entendimiento entre médicos y personas con VIH; la dificultad subjetiva de éstos para considerarse “enfermos” y la duda de la existencia del sida o la negación de la legitimidad del diagnóstico (Alfonso *et al.*, 2006; Castle, 2003; Kremer *et al.*, 2004; Magis *et al.*, 1999; Mills *et al.*, 2006; Murri *et al.*, 2002; Préau *et al.*, 2004; Takahashi y Rodríguez, 2002). Por el contrario, cuando se ve a los medicamentos como símbolos de “cura”, se confía también en los médicos y mejora la adherencia (Roberts, 2002).

Varios de los problemas de apego y calidad de vida de las personas con VIH o sida encontrados en este estudio tienen raíces comunes. Sin quitar importancia a las cuestiones de logística, en especial la carencia de pruebas de laboratorio adecuadas, muchas de las dificultades se relacionaban con: 1) la falta de información y capacitación; 2) los problemas de comunicación y paternalismo entre médicos y pacientes; y 3) la persistencia del estigma asociado al VIH y sida. Todo ello desalentaba la búsqueda de atención, deteriorando la calidad de vida de las personas seropositivas.

El primer grupo de problemas —la insuficiencia de información— parece ser en teoría el de menor dificultad de resolución. Suponiendo que las cuestiones logísticas fueran superadas, la difusión de información y la capacitación del personal de salud continuaría siendo sólo un asunto de voluntad política y de asignación de recursos para promover campañas y programas de capacitación que superen los esfuerzos emprendidos.

Aun así, persisten los problemas derivados de la relación tradicional médico-paciente que implican una dificultad mayor, ya que tienen raíces históricas profundas. Sin embargo, la aparición del VIH ha empezado a erosionar muchas de las bases que sustentan este tipo de relación. La supuesta “in-

competencia técnica” del paciente, y su contraparte, la competencia incuestionable del médico, son puestos en duda cuando los pacientes tienen y hacen valer una mayor información que los médicos. La relación entre las personas con VIH y el personal médico puede variar, dependiendo del tiempo de exposición y apropiación de información. Esto a veces genera malestar en los médicos, ante el “ir de un médico a otro” con el fin de “comprobar” sus opiniones. Sin embargo, además de romper el elemento de confianza mutua que sostiene la relación terapéutica, esta búsqueda significa el abandono del rol pasivo del paciente. Esto, no obstante, tiene ciertos límites que son constitutivos de la relación médico-paciente, ya que el hecho de que el paciente no “sepa” lo que es necesario hacer ni esté en condiciones de hacerlo, establece entre ellos un “bache de comunicación” difícil de superar.

La combinación de desamparo, incompetencia técnica y perturbación emocional, hace que el enfermo se convierta en un objeto vulnerable a la explotación y que sea difícil un alto nivel de racionalidad en su juicio, lo que lo convierte en presa fácil de prácticas no científicas (Parsons, 1988). Esto fue constatado en el trabajo de campo, al encontrar entre las personas entrevistadas numerosas prácticas de combinación de terapias, tanto científicas como alternativas, de manera aleatoria. La práctica médica tampoco está libre de irracionalidades y aunque se fundamente en conocimientos, éstos no garantizan necesariamente un mayor control sobre los padecimientos de que tratan.

Los límites del control médico son fuente de tensiones y frustraciones en los pacientes, pero también en los médicos, en una relación que estratégicamente debe basarse en el optimismo y la confianza. Gran parte de los entrevistados manifestó desconfianza en los médicos y en el personal de salud en general, especialmente quienes llevaban más tiempo viviendo con el virus y que habían acumulado experiencias de discriminación y maltrato en los servicios.

Si bien la existencia de medicamentos ha ayudado a reducir tensiones y a generar un optimismo que podría fortalecer la confianza entre médicos y personas con VIH, el hecho de que los tratamientos no siempre sean eficaces es un motivo de incertidumbre: esto puede ocurrir por problemas de apego o inadecuada absorción en el cuerpo, y que a veces produzcan daños colaterales que obligan a suspenderlos. Los fracasos en las terapias a su vez crean tensiones, desconfianza y cuestionamiento de la autoridad del médico y la necesidad de mecanismos de ajuste emocional. La incertidumbre y la desconfianza en la competencia de los médicos hace que se caiga presa de creencias erróneas, pero tal vez más esperanzadoras. Un problema encontrado en los relatos de las personas entrevistadas fue la tendencia a considerar al VIH como un mal menor frente a las enfermedades que “sí matan” y que son disociadas de aquél. Eso lleva a pensar que aún hace falta proporcionar información veraz y actual a los pacientes y tener cautela con los mensajes que se transmiten en los medios de comunicación o a través de algunos grupos.

El tercer grupo de problemas, el relacionado con el estigma social de las personas con VIH, parece ser el más difícil de erradicar, y aparece como más grave cuando se manifiesta en el personal de salud. Esto revela que el estigma no se origina solamente en la falta de información sobre el virus, sino que tiene raíces sociales y culturales profundas, vinculadas con asuntos de tipo moral que llevan a tratos discriminatorios hacia categorías de sujetos que se cree de alguna manera merecedores del mal que padecen. La aparición del VIH provoca cambios pero mantiene continuidades en la relación entre pacientes y personal médico: la idea que sustenta la legitimidad de la ayuda al paciente, la de que el padecimiento “no es por culpa suya” (Parsons, 1988), se vuelve problemática cuando persiste el prejuicio que asocia el VIH con una conducta inmoral. Esto explica en parte por qué las personas seropositivas “engañan” a sus médicos: cuando el

problema pasa al terreno de la sanción moral, decir “la verdad” se vuelve vergonzoso. El personal médico enfrenta una ambivalencia entre la supuesta “neutralidad afectiva” que debe mantener y el estigma social que legitima el trato desigual a las personas en función de su “reputación moral”. Ésta se relaciona con el sistema de sexo-género a través de la moral sexual esperada para hombres y mujeres, expresada en prácticas sexuales aceptadas y no aceptadas. Desde un esquema sexista y heteronormativo (Butler, 1990), aquellas prácticas sexuales no orientadas a la reproducción en relaciones heterosexuales estables son consideradas excesivas, promiscuas o ilegítimas. El estigma y la discriminación a las personas con VIH son alimentados tanto por esta moral conservadora como por modelos de salud pública ya superados en la teoría, pero vivos en las construcciones sociales comunes del VIH, como el que asocia el VIH con “grupos de riesgo” (homosexuales, trabajadoras sexuales, usuarios de drogas). A diferencia de los niños, en quienes se supone inocencia, el VIH en adultos produce sentimientos mezclados y la necesidad de reducir esa ambivalencia. Una estrategia posible es no ver a “la persona”, sino sólo los problemas físicos susceptibles de tratamiento médico.

Los pacientes enfrentan una ambivalencia similar ante los médicos: si la confianza se sustenta en la expectativa de que éstos cumplirán con las obligaciones esperadas para su papel, con el VIH estas expectativas se ven frecuentemente frustradas. Del médico se espera competencia técnica y también una ética que según la ideología médica lo obliga a tratar por igual a “cualquier representante de la humanidad” (Clavreul, 1983). Esto no se cumple en los casos donde existe el estigma y la discriminación por vivir con VIH.

Como se mencionó antes, el estigma puede ser asumido por la propia persona con VIH, que entonces no asume un papel activo y exigente de sus derechos. La vulnerabilidad a la explotación se vuelve así más crítica. Sin embargo, también

comienzan a aparecer nuevos cuestionamientos por parte de las personas con VIH más consientes e informadas. Pudimos observar la ambivalencia en muchas personas entre exigir “neutralidad” para no ser discriminadas, o bien ser tratadas como personas y no como cuerpos portadores de un virus, demandando la consideración de sus derechos así como de condiciones emocionales.

A partir de lo descrito, puede apreciarse que las construcciones culturales de género impactan de forma distinta a las personas en su manera de vivir el cuerpo con VIH y de relacionarse con los tratamientos médicos. La “disciplina del cuerpo” a la que las mujeres han estado sometidas a lo largo de la vida les permite aceptar, si no en sus actos por lo menos en su discurso, las exigencias rigurosas de un exitoso apego al tratamiento. Por otro lado, como se dijo en capítulos anteriores, el género femenino ha sido históricamente objeto de expropiación y tutela de su cuerpo, sexualidad y reproducción, de ahí que a las mujeres les resulte más “natural” que a los varones tolerar el trato paternalista y autoritario del sistema médico. En contraste, se observó entre los hombres con VIH y las parejas masculinas de las mujeres con VIH, una mayor “rebeldía” frente a este control o el rechazo frontal al “saber médico” a través de la negación del diagnóstico.

Sin embargo, tanto las mujeres como los hombres con VIH reportaron no tomar los medicamentos en la forma prescrita por el médico y callar estos comportamientos por miedo a regaños. Una excepción a esta conducta la encontramos entre los hombres y las mujeres activistas contra el VIH, quienes buscaban y reclamaban cambios en los tratamientos y en el trato médico, no sólo para su beneficio individual sino también para beneficiar a otras personas en la misma situación. La participación social sin duda permite cuestionar los modelos de género y de ciudadanía aprendidos y acceder a una nueva concepción de sí mismas como personas con derechos. Trataremos este aspecto en el capítulo siguiente.

V. TRANSFORMANDO REALIDADES Y RESPUESTAS: INTERACCIONES CON GRUPOS DE AUTOAPOYO Y DE LA SOCIEDAD CIVIL

PROCESO DE TRANSFORMACIÓN EN LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON VIH

Las personas participantes de este estudio dieron cuenta de haber pasado por varias etapas en el proceso de vivir con VIH. El tiempo transcurrido desde que recibieron la noticia hasta el momento de la entrevista fue un factor importante a considerar en la manera de percibirse como personas con VIH. Haber vivido con el virus por varios años hace que la experiencia se vaya modificando. A su vez, atenderse en clínicas especializadas y estar en contacto con otras personas con VIH puede hacer que la experiencia de la enfermedad se viva de manera menos negativa. Generalmente, cuanto mayor es el tiempo de haber vivido con el padecimiento hay mayor exposición a información veraz, a la toma de decisión respecto de compartir su situación con otros y la posibilidad de pedir y recibir atención médica calificada, así como apoyo de familiares y amigos. Cuando las personas con VIH tienen la posibilidad de establecer vínculos o redes con otras personas afectadas, esto se vuelve un elemento central de transformación en sus vidas y en la forma de vivir con el problema. Pero las normas de género moldean también la manera en que hombres y mujeres se relacionan con otras personas con VIH.

Los varones entrevistados —aun cuando hubieran tenido sexo con otros hombres— no se identificaron como *gays* y se declararon heterosexuales, con dos excepciones en las

que se definieron como bisexuales. Aquellos que defendían fervientemente su identidad masculina “legítima” (heterosexual), dedicaban toda su energía al trabajo, en sus palabras, “para que a la familia no le falte” (aun si ya no vivían con ella) y, en general, se mantenían aislados de redes de personas con VIH. Ellos se acercaban al centro de salud, al hospital o al grupo de apoyo sólo para recibir medicamentos o para consulta clínica o psicológica, pero evitaban otro tipo de contacto aduciendo “tener mucho trabajo”, o que ellos no necesitaban “eso”. Algunos incluso no se acercaban por el estigma asociado con la homosexualidad. Una de las mujeres activistas entrevistadas, Clara, opinó que “los hombres heterosexuales son más discriminados, por eso no vienen a las clínicas ni por medicamentos, no quieren juntarse con los homosexuales”. La actitud masculina dominante se veía reflejada en estos hombres cuando declaraban con orgullo ser “autosuficientes”, a pesar de que también admitían sentirse solos y desear convivir con otras personas en la misma situación. Sus prejuicios les impedían participar en grupos donde acudían hombres abiertamente *gay*, principalmente para no ser etiquetados como uno de “ellos”. Esta práctica fue ilustrada por Edmundo quien comentó:

Pues mira, no es que me moleste, la mayoría son homosexuales y yo he sido heterosexual, y así creo que me voy a morir. Lo que me molestó una vez, fue que uno de ellos como que me echó piropos y fue cuando empecé a faltar.

P: ¿Y si fuera un grupo de heterosexuales, te gustaría más?

R: Yo creo que sí. O sea, no tengo nada en contra de ellos e incluso platicaba con ellos.

P: ¿Y el segundo grupo tampoco te gustó?

R: Lo que pasa es que aquí [en su ciudad], sí son homosexuales y son novios, algunos, pero no daban muchas muestras de su afecto, [en cambio] en el grupo de México, pues sí se abrazaban y se besaban y cosas así, y ya no me gustó.

El ideal de apoyo para este tipo de hombres, es un grupo donde haya sólo personas heterosexuales, donde incluso se pueda conocer a mujeres con quienes compartir la vida; pero los entrevistados refieren que en México es difícil encontrar un grupo así. La participación de los varones en grupos de autoapoyo no siempre es constante, pero si permanecen en ellos, consiste en involucrarse en la búsqueda de recursos, tanto para ellos como para otros miembros del grupo. Algunos refieren que el grupo los hace sentirse seguros y reflexionar, por lo que se sienten fortalecidos al enfrentar momentos particulares, cuando se presenta una crisis por la enfermedad.

Entre las mujeres, las situaciones fueron más variadas. Algunas entrevistadas comentaron que casi no salían de su casa y prácticamente sólo acudían a consulta médica e iban a recoger sus medicamentos. Éstas fueron las mujeres más apegadas al papel tradicional y que además manifestaron sufrir un continuo malestar emocional. Tendían a sentirse víctimas impotentes del “engaño” y a dejarse tutelar por parientes y familiares que no siempre respetaban su autonomía, sino que más bien las trataban como a menores de edad. En este grupo de mujeres se entremezclaban sentimientos como la rabia, la culpa, la impotencia y el desamparo. Las mujeres que cumplían con estos mandatos de género se veían a sí mismas como víctimas de la infección y de las circunstancias que las llevaron a ella, pero también creían que el resto de la sociedad las veía de ese modo. Por ejemplo Rosaura, de 32 años de edad, separada tras conocer el diagnóstico y que vivía con dos hijos y su madre, comentó:

A la mejor a la mujer [con VIH] la ven como con más compasión, por ser mujer. Al hombre lo ven como: “¡Ah!, pues él andaba de cabrón.”

P: ¿Y de una mujer qué piensan?

R: Pues han de decir: “Pues, pobre”, ¿no?

Otro grupo de mujeres es el de aquellas que habían retomado poco a poco las riendas de su vida y decidido “salir adelante”, motivadas por ellas mismas o por sus hijos. Estas mujeres participaban, aunque no siempre de forma regular, en grupos de autoapoyo donde aprendían a convivir de otro modo, tanto con el VIH como con otras personas afectadas, modificando paulatinamente algunos prejuicios. Generalmente afirmaban que no se avergonzaban de mostrarse “necesitadas” o de “tener que pedir ayuda”.

Un tercer grupo de entrevistadas se caracterizaba por defender los derechos de las mujeres y sus necesidades específicas, sin dejar de abogar también por los derechos de los hombres afectados. Sin embargo, muchas veces hacían esto desde una postura “maternalista”, tanto hacia otras mujeres como hacia los varones, dedicando mucho tiempo de trabajo voluntario a resolver los problemas de los miembros del grupo a los que percibían como más débiles. Esto se observó incluso entre las mujeres que manifestaron mayor conciencia de género y de derechos y que, por lo general, eran activistas o líderes de grupos de personas con VIH.

Si bien no todas las opciones de grupos de apoyo son las ideales, ni todas las redes sociales actúan de manera solidaria con las personas con VIH, es posible señalar a partir de este estudio que, en general, quienes por diferentes circunstancias no tienen acceso o deciden no participar en grupos de apoyo, sean hombres o mujeres, han tenido menos oportunidad de vivir procesos de reflexión y de recomposición de lazos sociales y, por lo tanto, se encuentran en una posición más vulnerable ante la enfermedad. Entre estas personas se encuentran quienes permanecieron más aisladas o circunscritas al ámbito de la familia o de la casa, situación que suele reforzar las normas más tradicionales de género, que se acompañan con sentimientos de desamparo, victimización y pasividad en el caso de las mujeres, y de soledad en el de los varones.

Es cada vez más evidente que la respuesta al VIH y al sida debe tener un alcance y un enfoque macrosocial. La acción comunitaria y los movimientos sociales organizados adquieren aquí un papel clave (Mann, Tarantola y Netter, 1996). Un gran obstáculo para la visibilidad de las mujeres ha sido la ausencia de voces que reivindiquen sus necesidades: muchos grupos de activistas por los derechos y la salud de las mujeres no han dado al tema del sida un lugar prioritario en sus agendas políticas, y en las organizaciones de lucha contra el VIH en general ha prevalecido la preocupación por otros grupos (Herrera y Campero, 2000; Kendall y López-Uribe, 2010; Vandale *et al.*, 1997). El activismo de hombres heterosexuales ha sido casi inexistente, en parte por su renuencia a hacerse visibles en una epidemia considerada de hombres *gay*. Además, nuestros sistemas políticos y un contexto de escasos recursos obligan a que aquellos grupos que de otro modo no tendrían motivos de enfrentamiento, disputen entre sí por su visibilidad ante el sector público y por el reconocimiento de que sus necesidades son más genuinas y su vulnerabilidad mayor, lo que los haría merecedores de la atención y los recursos.

Un problema adicional es que el VIH afectó más a aquellas mujeres de grupos minoritarios o segmentos de la sociedad con menor acceso a la educación formal, en una época en la que, para entrar a la consideración de la agenda política, las necesidades deben estar formuladas en el código de la política —ser parte de la opinión pública, ser capaces de transformarse en derechos o de trascender a las personas biográficas para convertirse en “temas políticos” (Bronfman *et al.*, 2000; Kendall y López-Uribe, 2010). Sin este código, las demandas no tienen oportunidad de entrar al circuito político y volverse visibles para el público y las políticas; y para que los grupos “invisibles” ganen una audiencia —en particular ante una crisis médico-política como el VIH y el sida—, deben tener un conocimiento especializado que no se adquiere

fácilmente de manera informal o sin la ayuda de personas con cierto nivel de capacitación formal (Patton, Roth y Hogan, 1998).

Una vez conquistado el difícil acceso a la palabra, queda el reto adicional de que las demandas sean escuchadas y reconocidas. Como señalan algunas autoras feministas, el mito del “poder femenino” en el sistema de dominación masculina puede producir hostilidad, temor e inquietud en quienes ejercen la dominación, en la medida en que “se teme a quien se domina porque no se lo conoce, ya que es privilegio del poderoso no tomarse la molestia de conocer a quien está bajo su yugo, y la conducta del dominado, en la medida en que pone en evidencia que las razones por las que legitimó su poder son falsas, despierta la hostilidad del dominador” (Hierro, 2000). Este desconocimiento por parte del poderoso se relaciona directamente con el concepto de invisibilidad social. Metafóricamente se dice que ciertos grupos subordinados o excluidos “no son visibles” o “no tienen voz”, para evocar la incapacidad de quien ejerce el poder de “verlos y oírlos”, es decir, de reconocer su existencia social, condiciones de vida, necesidades, derechos o aportes a la sociedad y a la cultura.

La invisibilidad de ciertos grupos suele ser producto de la “negación” de la existencia de algo incómodo, amenazante o indeseado para el orden social. Supone la exclusión o negación de existencia social o ciudadanía a determinados grupos, que quedan así convertidos en una “alteridad silenciosa” —o en todo caso hablado por el discurso dominante. El lenguaje dominante sirve para invisibilizar. La definición de poder citada más arriba (donde el poder se define como el “dominio del hombre sobre el hombre”...), por ejemplo, impide diferenciar el dominio del hombre sobre el hombre, del dominio del hombre sobre la mujer, haciendo invisible a esta última y a la misma relación de poder entre los géneros.

Debido a su estrecha relación con el poder, un proceso de visibilización supone adquirir la capacidad de hablar en nombre propio, de hacerse notar y de salir de lo privado para reclamar acceso o representación en el espacio público, en la investigación, en los sistemas médicos y en la toma de decisiones políticas. La visibilidad de los grupos dominados por el sistema de sexo-género, en general, ha sido posible en diferentes momentos históricos gracias al análisis crítico del discurso hegemónico llevado a cabo por feministas, *gays* y lesbianas, entre otros, y de la acción política (Correa, 2000).

La capacidad de hacerse visibles en el espacio público, tal como la hemos esbozado, supone un proceso de “empoderamiento” para las mujeres más vulnerables. Esta noción, que ha sido muy utilizada por la psicología comunitaria norteamericana, viene en realidad del campo del feminismo (Rappaport, 1995; Zimmerman, 1995), quien a diferencia de la primera vertiente, que enfatiza el control y dominio personal sobre la vida y el entorno y hace hincapié en las nociones de control e influencia, refiere más bien a la transformación del individuo y de la sociedad (Batliwala, 1994; Rowlands, 1998). A diferencia de la primera acepción (que hablaría de un empoderamiento psicológico), la versión feminista incluye las relaciones cercanas de las mujeres, una dimensión colectiva, y enfatiza las nociones de autoestima y conciencia —de las estructuras sociales que están fuera de su control inmediato y de las opciones que se les presentan (Townsend y Zapata, 2002). Como es fácil de imaginar, el proceso de empoderamiento femenino es largo y complejo, y atañe sólo a las propias afectadas (nadie puede “empoderar” a las mujeres desde fuera, sino apoyarlas durante este proceso) y hace referencia a un proceso de restitución de poder que les permita adueñarse de su propia vida y tomar decisiones al respecto (Giffin, 1998).

En relación con el VIH y el sida, Gupta (2000) ha identificado, en su acepción de poder como capacidad más que

como dominio, seis fuentes distintas de poder: 1) información y educación, 2) habilidades, 3) acceso a servicios y tecnologías de prevención, 4) acceso a recursos económicos, 5) capital social y 6) tener voz en la toma de decisiones en todos los niveles. El empoderamiento abarcaría entonces todas estas áreas al mismo tiempo. En última instancia, señala esta autora, para revertir el desbalance de poder entre hombres y mujeres se requiere de políticas que se orienten a reducir la brecha de género en educación, acceso a recursos económicos, participación política y protección contra la violencia. Frente a los modelos preventivos del VIH que insisten en promover cambios individuales de comportamiento en las mujeres, el enfoque de género llama la atención sobre la dificultad para lograr estos cambios sin el necesario poder para hacerlo, como un recurso básico para la acción (Gupta, 2000). Si la noción de vulnerabilidad es de carácter social, también el empoderamiento, como su opuesto, debe concebirse desde un punto de vista social. En otras palabras, debe significar un cambio en las relaciones desiguales entre los géneros a escala social y no reducirse al objetivo, por ejemplo, de que cada mujer individualmente desarrolle la habilidad de exigir el condón a su pareja. Empoderamiento implica, entonces, trabajar para cambiar las condiciones de vida que incrementan la vulnerabilidad de las mujeres a adquirir el VIH. Esto requiere de una estrategia de fortalecimiento de grupos, conformación de redes y promoción y defensa pública, donde el tema del VIH se incorpore a la agenda del derecho a la salud sexual y reproductiva.

Promover el cambio social y trascender así la noción estrecha de empoderamiento femenino, sin embargo, es difícil de lograr en el corto plazo, y mientras ello no ocurra más mujeres adquirirán el VIH. Urge entonces desarrollar métodos de prevención controlados por las mujeres o que no dependan totalmente de la buena voluntad de sus parejas. Al mismo tiempo se debe sensibilizar a los hombres, en es-

pecial a los jóvenes, en una nueva cultura de género, para desarrollar estrategias más eficaces de prevención. Algunas, como el uso del condón con la pareja estable —mediante mensajes que no generan rechazo—, o el acuerdo en la pareja para usar condón en todas las relaciones sexuales con otras parejas, son alternativas que se han intentado en algunas poblaciones, particularmente entre hombres que tienen sexo con hombres.

El ideal sigue siendo, como expresó Geeta Gupta en la XIII Conferencia Mundial de sida realizada en julio de 2000, en Sudáfrica, “liberar a hombres y mujeres de normas de género destructivas y de dar poder a las mujeres para cuidarse y participar en la toma de decisiones, lo que no significa quitar el poder a los hombres sino quitarles una falsa idea de poder que incrementa la vulnerabilidad de ambos”.

LA HISTORIA DE LA RESPUESTA Y LAS REDES DE MUJERES CON VIH EN MÉXICO

La alta concentración del VIH entre hombres que tienen sexo con hombres y el hecho de que el movimiento por la diversidad sexual ya estaba organizado y movilizado para reclamar los derechos sociales y políticos de las personas seropositivas, trajo como consecuencia un movimiento de VIH nacional y regional dominado por hombres y una fructífera sinergia entre el movimiento masculino a favor de los derechos de la diversidad sexual y la lucha contra el VIH y el sida (Das, 2008; Terto, 1999; Torres-Ruiz, 2011). Por otra parte, la colaboración entre el movimiento de mujeres con VIH y el movimiento más amplio de mujeres, en especial las que trabajan a favor de los derechos sexuales y reproductivos, es aún incipiente en la región y encuentra varias barreras para su progresión, entre otros motivos por la equivocada percepción de que el VIH sigue siendo un asunto que afecta y

corresponde primordialmente a los hombres *gay* (Kendall, 2012; Kendall y López-Uribe, 2010). No obstante, durante la última década, las mujeres, especialmente las mujeres seropositivas, han sido más visibles en la búsqueda de respuestas al VIH y al sida que responden a sus realidades y necesidades específicas en América Latina en general, y en México en específico. La tendencia en la respuesta de la sociedad civil mexicana al tema de mujeres y el VIH desde finales de los ochenta hasta ahora, se podría describir a grandes rasgos como un movimiento que va desde el escaso reconocimiento de la temática por parte de las organizaciones de la diversidad sexual y de organizaciones de la sociedad civil relacionadas con el VIH, hacia un mayor reconocimiento.

Es hasta la segunda mitad de la década de 1980 cuando surgen los primeros esfuerzos mexicanos para responder al VIH y sida entre las mujeres, con dos tendencias predominantes: al principio la utilización de los mismos materiales y acciones aplicados para los hombres homosexuales, y posteriormente incorporando materiales modificados, con el ánimo de responder a las realidades específicas de las mujeres (Hernández, Casanova y González, 1999). Las primeras acciones educativas específicas para mujeres en México surgieron en 1989, con el primer tríptico informativo sobre la mujer y el Sida, editado por el grupo lésbico Patlatonalli, de Guadalajara, y los talleres de “sexo seguro” llevados a cabo por la organización de lucha contra el sida AVE de México. Durante los años noventa, hubo intentos para responder a la problemática del VIH entre mujeres; por un lado desde las organizaciones de mujeres con un trabajo previo en salud sexual y reproductiva y una orientación feminista (como Comunicación, Intercambio y Desarrollo Humano en América Latina (CIDHAL) en Morelos, Salud Integral para la Mujer (Sipam) en la ciudad de México, y Sistema Nacional de Promoción y Capacitación en Salud Sexual (Sissex) a través de su red nacional, y por otro, con algunos primeros intentos para integrar

el tema de mujeres y el VIH dentro de las organizaciones de la sociedad civil que trabajaban con poblaciones mayormente de hombres homosexuales, como Mexicanos contra el Sida, la Fundación Mexicana para la Lucha contra el Sida y Colectivo Sol (Kendall y Pérez, 2004). La demanda creciente de atención por parte de las mujeres, obligó a algunas organizaciones a asumir una serie de actividades e iniciativas que muchas veces diferían de sus objetivos centrales. Es frecuente, por lo tanto, que no siempre contaran con recursos y personal profesional para dar una respuesta idónea al problema. De las iniciativas que conocemos son relativamente pocas las que fueron dedicadas específicamente a las mujeres y, de éstas, son aún menos las dedicadas exclusivamente a atender su problemática ante el VIH y el sida. Algunas lo han hecho como complemento de otras actividades, que van desde la promoción del “desarrollo comunitario” en general, hasta la atención a grupos de personas con VIH, entre los que comienzan a aparecer las mujeres con problemáticas muy diferentes de las de los hombres afectados. En muchos casos, se carece de una perspectiva de género que favorezca un mejor entendimiento de la realidad de las mujeres. Por otro lado, llama la atención el hecho de que muchas iniciativas continúen abordando el problema desde el enfoque de los “grupos de riesgo” y, por lo tanto, centren sus estrategias esencialmente en conocer y controlar las prácticas de ciertos grupos, como las trabajadoras sexuales.

Con esta preocupación, el proyecto Grupo Latinoamericano de Trabajo en Mujer y Sida (GLAMS), comenzó a trabajar en 1994 con el apoyo de la Fundación MacArthur en el Instituto Nacional de Salud Pública de México. El objetivo de GLAMS fue favorecer la visibilidad de la situación de las mujeres y de sus necesidades desatendidas, ante sí mismas, ante la sociedad y en el espacio de las decisiones públicas, trabajando en contacto y colaboración con redes y organizaciones no gubernamentales de la región latinoamericana y de México

(Campero y Herrera, 2000). Este contacto y el conocimiento de muchas experiencias en la región, nos permite constatar que el papel que las organizaciones civiles ha jugado en la epidemia del VIH ha sido clave. En muchos casos ha ofrecido una respuesta solidaria, oportuna y apropiada a la creciente demanda por parte de la sociedad ante la carencia o insuficiencia de políticas al respecto. Particularmente en el caso del VIH y el sida, su trabajo de información y capacitación a la población general ha sido de vital importancia.

En el caso mexicano, es hasta finales de los noventa cuando surgen las primeras iniciativas de trabajo con mujeres guiadas por aquéllas que viven con el VIH, algunas de las cuales recibieron apoyo técnico y financiero por parte de GLAMS. Es el caso del grupo de autoapoyo El Roble, en Nuevo León, que desde 1998 y hasta la fecha mantiene un espacio de grupos de autoapoyo exclusivos para mujeres. El Programa Compañeros, de Ciudad Juárez, abrió espacios de trabajo con mujeres en los cuales brindó grupos de autoapoyo, albergue, gestión de servicios médicos, talleres para mujeres y para parejas mujeres de usuarios de drogas. Otro ejemplo es la Casa Abierta para la Lucha contra el VIH/SIDA en Chiapas, que brindó acompañamiento, abrió un grupo de autoapoyo exclusivo de mujeres y desarrolló un proceso de empoderamiento que, aunque temporalmente corto, dio frutos en cuanto a cambios en la vida de las mujeres y también en el surgimiento de nuevas iniciativas dirigidas por mujeres, como Abracemos a Tonalá, en Chiapas. En el 2002, como fruto de una colaboración con el Colectivo Sol, la Red Mexicana de Personas viviendo con VIH en la ciudad de México también estableció un grupo de autoapoyo dirigido específicamente a mujeres. VAMPAVIH, otro esfuerzo de red integrado mayoritariamente por personas con VIH en el Distrito Federal, fue otra organización donde las mujeres tuvieron un rol importante como líderes e integrantes. Estos grupos de autoapoyo exclusivos para mujeres con VIH surgieron en respuesta a la

percepción de las mujeres de que sus prioridades ya eran consideradas tales dentro de las organizaciones mixtas de personas con VIH existentes, y la necesidad de tener espacios exclusivamente para mujeres con VIH donde establecer su propia agenda (Kendall y Pérez, 2004).

Simultáneamente, varias mujeres con VIH empezaron procesos de empoderamiento que las llevaron a buscar respuestas a sus necesidades y a incrementar la visibilidad de su problemática, tomando un rol más activo en las redes enfocadas en el ámbito político nacional. Por un lado, esta participación se llevó a cabo dentro de la red nacional de personas con VIH (el Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH-Sida-Frenpavih) que enfocaba su lucha en el acceso a los medicamentos antirretrovirales y, por otro lado, con organizaciones de mujeres. Organizaciones y Mujeres Decidiendo Frente al Sida (Omuj sida) fue la primera red mexicana con la finalidad de trabajar específicamente en el tema de las mujeres y el sida cuya misión fue catalizar y articular una respuesta nacional para disminuir el impacto del VIH y el sida en las mujeres mexicanas. La red estuvo compuesta por un abanico de asociaciones de mujeres que incluían organizaciones feministas que se dedicaban a la salud sexual y reproductiva de las mujeres, grupos de VIH, asociaciones de trabajadoras sexuales, y redes de personas con VIH (Herrera, Campero y Villa, 2005). En términos de la incidencia política incipiente en el tema de mujeres y VIH, al principio del nuevo milenio se destaca la inclusión de Omuj sida como una de las integrantes de la sociedad civil del Consejo Nacional para la Prevención y Control del Sida (Conasida) en el año 2002 —con una mujer VIH-negativa activista como representante. El Conasida es presidido por el secretario de Salud y es el órgano encargado de aprobar los programas, políticas, acciones y proyectos relacionados con el VIH y el sida, por lo que la participación en esta mesa representa una situación privilegiada para influir en la política pública nacional.

Entre los años 2000 y 2005, las mujeres con VIH en México adquirieron experiencia en la incidencia política y con apoyos de la comunidad internacional continuaron desarrollando su liderazgo y aclarando una agenda de demandas. Empezaron a trabajar con actores multilaterales como Onusida, consiguiendo apoyos para la formación de liderazgos y el incremento de la incidencia política entre mujeres con VIH. Posteriormente, los apoyos sostenidos por parte de diferentes agencias de las Naciones Unidas y otras instituciones como la Fundación Ford y la Iniciativa de Políticas en Salud, resultó en la consolidación de dos redes de mujeres con VIH líderes, con estatus legal: Mexicanas Positivas para la Vida (hoy en día Mexicanas en Acción Positiva) y la Comunidad Internacional para Mujeres que Viven con VIH/Sida-México (ICW-México por sus siglas en inglés). Las dos redes sostienen un proceso autodirigido de capacitación, con la finalidad de incrementar conocimientos y habilidades para entender y enfrentar la situación de ser mujer con VIH y fortalecer el poder personal y las alianzas solidarias entre mujeres. Es decir, son redes que buscan empoderar a las mujeres con VIH y ofrecer vehículos para la acción política. Estos procesos no solamente consolidaron redes nacionales de mujeres con VIH, sino que fortalecieron las capacidades de facilitación y administración de un grupo clave de mujeres líderes y legitimó su interlocución frente a las autoridades. Como era de esperarse, el proceso de empoderamiento también dio a las mujeres con VIH la confianza y las bases institucionales para cuestionar las relaciones dominantes de género dentro de la sociedad civil sobre VIH; proceso que llevó a la fractura con organizaciones conformadas por hombres y mujeres con VIH, pero principalmente lideradas por hombres, y la inversión de sus esfuerzos en organizaciones autónomas de mujeres con VIH.

Parte del aprendizaje en la experiencia de participación de las mujeres con VIH en organizaciones mixtas de la sociedad civil, fue encontrar barreras significativas en la incorpora-

ción y visibilidad de su agenda y sus necesidades dentro del movimiento. Varias mujeres líderes vivieron la experiencia del “tokenismo” dentro del movimiento amplio de personas con VIH. El “tokenismo” ocurre cuando un grupo minoritario o desfavorecido es incluido como una muestra de buena voluntad o cuando se hacen concesiones de forma pública para desviar acusaciones de prejuicio y discriminación, pero donde esta inclusión no tiene como consecuencia avances fundamentales e importantes hacia la igualdad de oportunidades (Hogg y Vaughan, 2010). Al tiempo que se empoderaban, las mujeres con VIH líderes percibieron de forma creciente que para algunos de sus compañeros ellas estaban allí para “decorar” la escena cuando era políticamente necesario y para aportar sus esfuerzos al trabajo común, pero sin que su agenda fuera tomada en cuenta como prioridad. Los lazos de solidaridad, los procesos de mentoría y aprendizaje que habían vivido con sus compañeros hombres con VIH, su vulnerabilidad emocional y social y la naturalización de la dominación de los hombres en la sociedad mexicana, dificultó la separación de la “tutela típica del machismo en México”. Pero a medida que reconocieron el “tokenismo” que vivían dentro de las redes de personas con VIH, las mujeres líderes asumieron la responsabilidad de su participación en el juego y, por ende, su agencia y capacidad para cambiar la situación.

Uno de los momentos históricos de distanciamiento entre mujeres líderes y el movimiento más amplio de personas con VIH, ocurrió cuando algunas de ellas decidieron manifestarse en desacuerdo con la invisibilidad que tenían dentro de las respuestas gubernamentales y nogubernamentales al VIH y el sida, durante el Congreso Nacional de Sida realizado en Oaxaca, México, en 2005. Cansadas del argumento epidemiológico según el cual los hombres eran los más afectados por la epidemia, y gracias a un proceso de fortalecimiento institucional en el que reflexionaron acerca de los retos que habían enfrentado dentro de sus organizaciones y redes de

personas con VIH, decidieron reclamar atención para la agenda política de las mujeres sin el “permiso” del liderazgo masculino y comenzaron a rechazar los discursos de dominación masculina, incluyendo los epidemiológicos, utilizados para legitimar la baja prioridad dada a la prevención entre mujeres, identificando a estos discursos como una forma de violencia de género (Kendall, 2012).

En la actualidad el panorama de representación política de las mujeres con VIH se ha modificado en comparación con el momento de inicio de este estudio. Entre 2007 y 2010, las mujeres con VIH que participaban en Mexicanas en Acción Positiva, en el capítulo mexicano de la Comunidad Internacional de Mujeres con VIH (ICW-México) y en el Movimiento Mexicano de Ciudadanía Positiva, lograron representación política en el Grupo Temático de Onusida en México, en el Mecanismo Coordinador de País para el Fondo Global y en el Conasida. En todas esas instancias no había anteriormente representación de los intereses específicos de las mujeres o fueron representadas por mujeres que no vivían con el virus o que pertenecían a redes mixtas. La transformación de la representación política de las mujeres con VIH en México implica que actualmente están mejor ubicadas para promover y defender una agenda política enfocada en las necesidades de las mujeres desde la sociedad civil. Además, el problema de las mujeres y el VIH y el sida ha sido percibido cada vez por más grupos y organizaciones como un tema importante.

Sin embargo, como se muestra a lo largo de este trabajo, quedan todavía muchos vacíos, obstáculos y retos por enfrentar, principalmente si se busca dar soluciones desde una perspectiva de género y de derechos humanos. En el caso de algunas organizaciones que están trabajando con la problemática de las mujeres y que han incorporado el concepto de empoderamiento, es necesario que logren trascender la noción de “autoestima” con la que muchas veces se confunde

el concepto (reduciéndolo así a un asunto individual y privado) y darle una dimensión social.

Nuestro trabajo muestra claramente que el involucramiento en grupos de autoapoyo es una opción que permite a las personas asumir otras posturas frente a la vida con VIH. Desafortunadamente los estereotipos de género impiden que los hombres heterosexuales y muchas mujeres participen activamente en estos grupos. En el caso de las mujeres que se involucran en el activismo, si bien algunas de ellas, como hemos visto, asumen estilos “maternales” de liderazgo, otras han encontrado en esta actividad un camino de creciente autonomía que forma parte de un proceso histórico de creación de redes y reclamo de derechos, así como de búsqueda de respuestas diferenciadas por género en el escenario nacional.

La sociedad civil organizada alrededor del tema del VIH ha logrado innegables avances en la respuesta a la epidemia en México. Sin embargo, para que esta respuesta incluya las necesidades y experiencias de todas las personas con VIH, las propias organizaciones deben reflexionar profundamente sobre el impacto de las construcciones sociales de género y sexualidad en sus propios espacios y acciones.

VI. REFLEXIONES FINALES

ACERCA DEL AVANCE EN LA RESPUESTA AL VIH Y SIDA CON PERSPECTIVA DE GÉNERO

En este trabajo observamos la presencia de varios elementos discutidos por las teorías acerca del género (Grimberg, 2000; Lamas, 1986) en la vida de las personas con y frente al VIH y el sida. Tanto los hombres como las mujeres participantes en nuestro estudio, situaron a las mujeres en el mundo privado, el hogar y el cuidado de los hijos/as, y tenían una idea de la sexualidad femenina unida a la fidelidad marital y al deber de complacer los deseos y preferencias del varón, relegando los suyos propios. Es decir, un “ser de otro” en detrimento de un “ser de sí” (Basaglia y Marcos, 1984; Courtenay, 2000; Figueroa, 2006). De ahí que se haya afirmado que el VIH impacta doblemente a las mujeres: por su propia vulnerabilidad biológica a la infección y por su vulnerabilidad social y cultural (Herrera y Campero, 2002; Kendall y Pérez, 2004). Por otra parte, tanto las mujeres como los hombres entrevistados situaron a los varones en el mundo público, como proveedores del hogar y sujetos de una libertad y moral sexuales distintas de las que corresponden a las mujeres.

También se intentó mostrar que las construcciones dominantes de género influyen en la vulnerabilidad tanto de los hombres como de las mujeres frente a la infección por el VIH y en sus vidas posteriores al diagnóstico. En este capítulo, consideramos algunas formas en que las respuestas al VIH pueden reconocer y afrontar los retos presentados por las construcciones de género, para garantizar los derechos hu-

manos de las personas que padecen actualmente VIH y contribuir al avance de las epidemias de VIH y sida.

PREVENCIÓN

La sexualidad y el VIH requieren de una reflexión desde la perspectiva de los derechos sexuales y reproductivos en el contexto de las relaciones de género como relaciones de poder. Los modelos de prevención que exhortan a las mujeres a practicar la monogamia o a insistir en el uso del condón, colocan en ellas la responsabilidad por prácticas y métodos que no controlan, olvidando, al mismo tiempo, la situación real de la mayoría de las mujeres que están en uniones estables. El hecho de cómo abordar esta gran población de mujeres que, en su mayoría, no están en riesgo por sus propios comportamientos sino por prácticas riesgosas de sus parejas, sin siquiera sospecharlo, sigue siendo un problema no resuelto. Al igual que este estudio, un trabajo de Unifem revela que la gran mayoría de las mujeres seropositivas en el país contrajeron el virus a través de su único compañero estable (Unifem, 2000). El sexo protegido es visto como algo innecesario por las mujeres que consideran o pretenden que están en uniones monógamas, reforzando las condiciones de vulnerabilidad que venimos exponiendo. El problema de las mujeres, el VIH y el sida, ha sido percibido cada vez por más grupos y organizaciones; sin embargo, como se ha mostrado a lo largo de este trabajo, quedan todavía muchos vacíos, obstáculos y retos por enfrentar, principalmente si se busca dar soluciones desde una perspectiva de género y de derechos humanos. Las normas sociales, roles e identidades de género condicionan fuertemente la manera en que hombres y mujeres manejan sus vidas. Como se aprecia en el trabajo, la noticia del diagnóstico como algo “sospechado” o “inimaginable” provoca reacciones diversas y procesos singulares y éstos a su

vez pueden conducir a reforzar o bien a cuestionar esas mismas normas y valores sociales, lo que se convierte en un factor clave para la salud física y emocional, y en general para la vida, el bienestar emocional o incluso la salud mental de estas personas. Quien recibe un diagnóstico de VIH suele pasar por momentos de negación, encierro y depresión, pero también puede transitar paulatinamente hacia fases de reflexión y cambio. No obstante, este proceso no es lineal ya que las normas de género tienen raíces profundas y difíciles de erradicar, aun habiéndolas cuestionado en un plano más racional.

Los resultados obtenidos en este estudio profundizan y ejemplifican evidencias reportadas por otros proyectos que señalan que los varones, por cumplir con los estereotipos de la masculinidad hegemónica, se ponen en riesgo a sí mismos y a las personas cercanas, y que el autocuidado está lejos de su visión y expectativa social (Ayres *et al.*, 1999; De Keijzer, 2004; Keijzer y Cáceres, 2003). En la actualidad es claro que las causas de morbilidad y mortalidad son distintas entre mujeres y hombres, lo que no puede explicarse únicamente por cuestiones fisiológicas sino por procesos de aprendizaje social diferenciado según su identidad de género (Connell, 2003; Figueroa, 2006; Hirsch *et al.*, 2007; Keijzer y Cáceres, 2003).

De la misma manera que se requiere reforzar acciones de prevención dirigidas a mujeres con perspectiva de género y un reconocimiento pleno de sus diversidades étnicas, de clase y de identidad sexual, entre otras, esta misma visión es imprescindible para responder al VIH entre hombres. En general, los hombres con prácticas heterosexuales están más olvidados en las campañas de prevención del VIH. Además, generalmente ellos no tienen contacto con los servicios de salud para responder a sus necesidades de salud sexual y reproductiva, dado que éstos siguen enfocados al ciclo reproductivo de las mujeres.

Tanto la Conferencia Nacional de Sida realizada en México en 2005, como el Primer Foro Nacional de Prevención del VIH en 2006, ilustran que la gran mayoría de las organizaciones de la sociedad civil que desarrollan actividades de prevención con hombres, están en áreas urbanas y se enfocan en espacios *gay*; que la mayoría de los activistas y promotores de estas acciones son hombres *gay*. Nuestros informantes se diferenciaron de los hombres homosexuales expresando su preferencia por el sexo con mujeres, al afirmar que tenían relaciones románticas sólo con ellas, indicando que tomaban el papel activo en las relaciones sexuales con hombres, o describiendo a los hombres *gay* como “diferentes” de ellos.

La homofobia fue evidente en el lenguaje que emplearon para describir a los hombres que habían sido sus parejas sexuales. Los informantes temían ser estigmatizados y discriminados si eran etiquetados por otros como *gay* u homosexuales. Con excepción de dos hombres que se describieron a sí mismos como bisexuales en las entrevistas, nuestros participantes se concebían y presentaban como “hombres” y se atenían al código de silencio sexual mexicano y a los supuestos heteronormativos de sus amigos y familiares para mantener el *status quo*. Algunos de nuestros participantes dijeron que eran bisexuales “por lo que habían hecho” pero no se identificaban como hombres abiertamente *gays* antes o después de su diagnóstico y, de hecho, evitaban activamente ser identificados por otros como *gay*. La homofobia y el temor a las consecuencias sociales de ser identificados como *gay* o afeminados, expresados por los participantes de nuestro estudio, sugiere que las estrategias basadas en la identificación con el movimiento *gay* y la erotización explícita del sexo entre hombres promovida por organizaciones y promotores abiertamente *gay*, tienen poca probabilidad de alcanzar e influir las prácticas sexuales de los hombres que tienen sexo con hombres y con mujeres, como los participantes de nuestro estudio.

De acuerdo con los testimonios reportados, se evidencia que el sexo entre hombres se vincula con configuraciones socioculturales específicas y que si bien las conductas observadas pueden ser similares, el valor y el sentido que se les otorga varían de modo sustantivo. Según Parrini (2008), es pertinente estudiar los espacios sociosimbólicos e intersubjetivos en los que ocurren. Nuestros informantes no se percibían en riesgo de contraer el VIH antes del diagnóstico y no reconocían el sexo entre hombres como una práctica de riesgo porque conocían a los individuos con quienes se involucraban sexualmente y percibían a sus parejas y a sí mismos como “limpios y saludables”. Se debe incrementar la conciencia de que el sexo no protegido con otros hombres es una práctica de alto riesgo, sin estigmatizar esta práctica. Un autor sugiere que hablar de sexo entre hombres como parte de la compañía masculina, en el mismo lenguaje usado por diferentes grupos de hombres para referirse al sexo entre hombres, puede poner el tema sobre la mesa sin producir negación (Núñez, 2004). Los mensajes de prevención no deberían apelar a identidades sexuales fijas, sino más bien identificar prácticas que ocurren entre personas del mismo u otro sexo (Van Campenhoudt, 1999), reconociendo que las prácticas de riesgo son relacionales y pueden ser analizadas como resultado de un proceso de reducción de la incertidumbre. Otra respuesta posible es promover intervenciones basadas en los espacios donde ocurren los hechos y no en la identidad (Silenzio, 2003), que usen técnicas de investigación etnográfica rápida para identificar contextos donde ocurren prácticas sexuales de alto riesgo entre hombres y permitan guiar las acciones de prevención del VIH.

Esto es válido pero no llega a los varones que no frecuentan los espacios de encuentro de hombres que tienen sexo con otros hombres. Sitios alternativos de intervención con mayor número de participantes, tales como los lugares de trabajo, los grupos de apoyo y los centros de atención a

personas con adicciones, pueden ser también apropiados para llevar a cabo estrategias de prevención, desde el reconocimiento de que las construcciones culturales de la masculinidad hacen a los hombres vulnerables a la infección y la transmisión del VIH, y con el fin de promover normas de grupo para un sexo más seguro. Nuestros participantes no eran usuarios consistentes del condón y con una sola excepción, no se habían hecho la prueba del VIH antes del diagnóstico. Una mayor cobertura de estos servicios debe ser central en la respuesta de prevención del VIH, tanto en áreas urbanas como rurales, y los servicios deben ser “amigables” para los hombres.

Finalmente, se requiere un enfoque colectivo, que busque transformar las normas sexuales y de género dominantes, y reducir las desigualdades que alimentan la epidemia de VIH y sida. La reducción de la homofobia y del sexismo ayudará en la prevención en hombres y mujeres de todas las identidades, orientaciones y prácticas sexuales. En el largo plazo, el reto y la transformación de las construcciones hegemónicas de la masculinidad, la feminidad, la homosexualidad y la heterosexualidad, pueden crear las condiciones para expresiones sexuales más placenteras y seguras para todos los hombres y las mujeres.

VIVIR CON VIH

El llamado a los médicos a considerar los derechos de las personas con VIH y sida muchas veces no toma en cuenta la realidad de que ellos forman parte, primero de una sociedad carente de conciencia plena de derechos, y segundo, de un gremio acostumbrado a ver patologías en vez de sujetos. Los médicos necesitan más capacitación, no sólo en el manejo clínico, sino también en la consejería preventiva y sobre los derechos humanos de las personas con VIH o sida. Por su

parte, los pacientes necesitan mejor información sobre atención y tratamientos. La disminución de la discriminación en los servicios de salud mejorará la comunicación y con ello probablemente la adherencia a los tratamientos. Se necesitan servicios integrales de prevención y atención, con equipos multidisciplinarios que capitalicen la experiencia de las ONG, que han mostrado ser, para muchos de los informantes, un elemento clave en la mejora de su calidad de vida, el apego a los tratamientos y la salud física y emocional. Es importante notar que en la última década, desde que realizamos nuestro estudio, la Secretaría de Salud ha impulsado un trabajo multidisciplinario en las clínicas ambulatorias que atienden a las personas con VIH y sida. Finalmente, se debe incorporar a investigaciones futuras la visión del personal de salud, a fin de contrastar sus experiencias con las reportadas por las personas con VIH que reciben los servicios de salud e identificar prioridades de capacitación y supervisión para mejorar la capacidad técnica de los proveedores de servicios de salud, así como la comunicación con personas con VIH.

Aun cuando la falta de información y de experiencia médica en el campo del VIH y el sida persista en muchas partes de México, el incremento masivo en el número de personas que toman antirretrovirales desde que se estableció el acceso gratuito para toda la población en 2003, representa la promesa de cambios importantes en la construcción social del sida, ya que tiende a deshacer la asociación entre el sida y la muerte. De algún modo, esta condición se “normaliza” y con ello puede contribuir a reducir el estigma asociado con la enfermedad. Con el tiempo aparecerán más médicos “expertos en VIH y sida”, lo cual puede generar mayor confianza y reducir el temor de sus pacientes. Pero es quizás esta disminución de las dimensiones trágicas y urgentes de la epidemia lo que permite un mayor espacio para revisar los aspectos del “cuidado” en la relación entre médicos y pacientes, que

pueden estar afectando la calidad de vida de estas personas y el apego a los tratamientos. Observamos inhibición y falta de motivación para sostener un tratamiento que muchos de los entrevistados comprendían con dificultad o veían como de dudosa eficacia. La discusión con el paciente y el consentimiento informado son todavía incipientes en México, pero quizás el VIH haya contribuido a erosionar la relación paternalista entre médicos y pacientes. Superar las barreras para una buena comunicación entre ellos es uno de los aspectos importantes, aunque no el único, para asegurar resultados óptimos en los tratamientos y mejorar la calidad de vida de las personas con VIH y sida. Como se ha señalado, quizás sea más relevante la necesidad de superar el estigma y la discriminación de que estas personas son objeto.

A lo largo de este estudio hemos destacado que la infección por VIH afecta de manera radical la vida de las personas, sean mujeres u hombres, pero que ambos géneros tienen diferentes maneras de experimentarla. Muchas veces se espera de las personas con VIH apego y obediencia a las prescripciones médicas, sin reconocer la multiplicidad de factores emocionales y sociales que afectan ese apego y que difieren por género. Se necesita también revisar la manera en que la socialización tradicional de género atenta contra la salud de las personas con VIH —los hombres por su rechazo a la “disciplina del cuerpo” necesaria para una buena adherencia a los antirretrovirales y su poco entrenamiento para cuidarse a sí mismos— y las mujeres por su tendencia a valorar el cuidado de los demás por encima de su propio cuidado, aunque reporten adaptarse más fácilmente a la disciplina de los antirretrovirales.

De igual manera, las construcciones de género afectan la calidad e intensidad de la vida sexual después del diagnóstico y la posibilidad de ejercer los derechos sexuales y reproductivos. Los testimonios ofrecidos por personas que han debido reflexionar al respecto, saca a la luz construcciones

sociales del género y la sexualidad que operan en la sociedad mexicana, modelando las prácticas sexuales de hombres y mujeres, tengan o no VIH. Conocer estas diferencias permite identificar necesidades específicas que eventualmente sirvan de orientación a iniciativas que apunten a mejorar la atención y calidad de vida de las personas con VIH, pero también a elaborar estrategias preventivas más eficaces. Nuestros hallazgos indican que es necesario abordar la sexualidad y los estereotipos de género, así como brindar información completa y científica sobre temas como la reinfección, yendo más allá de la simple promoción del condón en las clínicas que brindan tratamiento y cuidados a personas que viven con VIH. En todos los casos, es necesaria una fuerte perspectiva de género que reconozca las posibilidades diferenciadas de hombres y mujeres de decidir sobre el uso del condón. Para el caso de las personas que tienen una pareja sero-concordante o discordante que conoce su estatus serológico, la consejería y capacitación en pareja pueden ser clave para promover la comunicación sobre la sexualidad y el sexo protegido.

También se pudo identificar a lo largo de este trabajo que las personas con VIH y sida experimentan las mismas necesidades sexuales y reproductivas que las personas seronegativas; no obstante, la búsqueda de la satisfacción de éstas se modifica por las diversas barreras que tienen que vencer por el hecho de vivir con VIH, y más aún si carecen de apoyo social. En términos generales, existen en ellos mayores temores e inseguridades (transmitir el virus a su pareja, reinfectarse ellos mismos o tener un hijo con VIH, así como el desamparo de los hijos si llegaran a faltar ellos como padres y cuidadores); también existe el desconocimiento (hay mayor incertidumbre sobre si están haciendo o no lo correcto, si debieran o no usar condón cuando ya son VIH positivos, o cómo se da el proceso de reinfección); además hay alteración del estado emocional (se pueden sentir desmotivados

para establecer relaciones sexuales o de pareja), y sentimientos como el enojo (por no haberse protegido antes) (Paiva *et al.*, 2003; Williams, Watkins y Risby, 1996). Las dificultades que estas personas mencionan pueden convertirse en razones para no ejercer su sexualidad con una pareja o satisfacer sus deseos reproductivos, y se puede observar que varias de ellas están centradas en prejuicios, estereotipos o prácticas discriminatorias, relacionadas con cuestiones de género, control de la familia o manejo de la confidencialidad para no ser estigmatizados/as.

Este trabajo constata, asimismo, que continúa presente, aún en las personas que viven con VIH, tanto la idea como la vivencia de que el condón es más un “estorbo” que una protección para disfrutar de un contacto sexual. Vale la pena señalar que la información específica de prevención que proporcionan tanto el personal de salud como los grupos de apoyo para personas seropositivas, se refiere particularmente a la necesidad de uso del condón en cualquier relación sexual. Este trabajo hace explícita, una vez más, la necesidad no sólo de hablar del condón sino de trabajar con hombres y mujeres sobre estrategias de negociación del uso de métodos de protección en diferentes escenarios. Esta necesidad se hace más evidente cuando debido a la vulnerabilidad social no es posible revelar el diagnóstico a su/s pareja/s. Las inequidades sociales y, en particular, el poco poder en las negociaciones sexuales de las personas vulnerables (como las mujeres y muchas veces los hombres que tienen sexo con hombres y los usuarios y las usuarias de drogas), están dentro de los motivos por los cuales Onusida rechaza la criminalización de la transmisión del VIH como una medida de promover la salud pública (UNAIDS, 2007). Además, es necesario que los servicios de salud tengan la capacidad de brindar insumos y servicios en salud sexual y reproductiva a personas que viven con VIH. En una consulta realizada a nivel nacional en México en 2007, las mujeres seropositivas solicitaron

incluir una dotación de condones a personas con VIH dentro de los procedimientos rutinarios en las clínicas correspondientes (algo que se ha logrado dentro de los servicios dirigidos por la Secretaría de Salud —los Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención en Sida e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS)— durante los últimos años), y notaron una falta de acceso a condones femeninos en sus estados (lo cual sigue siendo un reto hasta la fecha a pesar de la inclusión del condón femenino en el plan específico de acción sobre VIH y sida 2007-2012) (Foro de Consulta Ciudadana de la SSA sobre VIH y sida 2007). En cuanto a la atención de las infecciones de transmisión sexual, solicitaron que se les diera prioridad en el diagnóstico y tratamiento de estas infecciones, en particular para detectar el Virus del Papiloma Humano y el cáncer cérvico-uterino.

Por otra parte, las debilidades y carencias en los sistemas de salud, las actitudes de ciertos proveedores de servicios y la pobreza de muchas personas con VIH, limitan no sólo el acceso a anticonceptivos —un problema que sigue vigente hasta la actualidad (Kendall, 2013)—, sino el acceso a información científica, certera y actualizada acerca de las probabilidades mínimas reales de transmitir el virus a un hijo o a una pareja heterosexual estable cuando el VIH está bien controlado con antirretrovirales (Attia *et al.*, 2009; Barreiro *et al.*, 2006).

Otro tema abordado en este trabajo fue el de los deseos de paternidad y maternidad de las personas participantes, pero también de sus decisiones respecto de no tener hijos, en este último caso, particularmente por falta de una garantía total de tener hijos saludables. Actualmente, con atención adecuada —el uso de antirretrovirales y sustitución de leche materna—, se puede reducir el riesgo de transmisión hasta 1 o 2% y, por lo tanto, podría ser una opción para las personas con VIH (Volmink, Van der Merwe y Brocklehurst, 2007). Es necesario difundir información actualizada entre las per-

sonas con VIH ya que, como se aprecia en este trabajo, son muchas; particularmente las más jóvenes, las que desearían tener hijos. Por lo tanto, se requiere de información que permita tomar decisiones informadas y accesibilidad a procedimientos y servicios de salud que garanticen un mínimo riesgo de transmisión del virus. Los proveedores de salud, encargados de orientar a la población, deben estar capacitados para difundir este tipo de información y así evitar sus prejuicios, particularmente cuando se trata de la reproducción. En este trabajo, como en otros, se muestra la poca información y libertad que tienen las personas con VIH de ejercer sus derechos reproductivos, en específico el derecho de decidir sobre el número y espaciamiento de sus hijos, con información plena y sin discriminación (Kendall, 2009b). Es imprescindible un acceso amplio a información actualizada para permitir a las personas con VIH ejercer sus derechos sexuales y reproductivos, así como disminuir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH y el sida.

Se ha demostrado que cuando se protegen los derechos sexuales y reproductivos de las personas, el número de infecciones disminuye y se exige y promueve una atención más adecuada, lo que permite a su vez mejorar la salud pública de un país (Cook, Dickens y Fathalla, 2003). Los hallazgos nos orientan a capitalizar elementos de género que podrían contribuir al autocuidado, así como la necesidad de intervenciones diferenciadas por género para estimular la creación o el fortalecimiento de redes sociales, autoestima e integración social en las personas con VIH. Es necesario que las estrategias de prevención y control del VIH sean eficaces en términos de salud pública, pero también que respeten los derechos sexuales y reproductivos de las personas afectadas. En nuestro país aún son muchos los obstáculos para una realización plena de estos derechos y, en general, para un cambio sustancial en las relaciones de gé-

nero que hacen vulnerables a hombres y mujeres al VIH y al estigma asociado con éste.

RECONSTRUCCIÓN DE LAS REDES SOCIALES: LA IMPORTANCIA DE LOS GRUPOS DE AUTOAPOYO

En el caso de las mujeres se ha observado que la participación en grupos de autoapoyo con otras mujeres ha sido una manera eficaz de empoderarse, alentando la reactivación de la vida afectiva, así como profesional (Kendall y Pérez, 2004). La vinculación social para hombres que viven con VIH no identificados como *gay* presenta un reto en la epidemia mexicana. Algunos de nuestros informantes varones heterosexuales pidieron grupos de autoapoyo para heterosexuales, lo cual podría ser factible en ciudades grandes; el mundo virtual también ofrece espacios de intercambio de experiencias, información, creación de amistades, etcétera.

En el caso de hombres y mujeres que han participado en redes sociales alternativas, lo cual se convierte en una motivación para conocer la diversidad de experiencias, cuestionar prejuicios y compartir sus vidas con otros, procurando su bienestar. Cuando los sujetos llegan a acceder y asumir liderazgos sociales pueden lograr más fácilmente trascender su experiencia y adoptar un papel activo ante el VIH (Pérez, Seal y Serrano, 2009). La participación en una organización social, además de la experiencia de la enfermedad, que en muchos casos sensibiliza a los sujetos, propicia más fácilmente la construcción de ciudadanía, lo que favorece la toma de conciencia de su dignidad y el reconocimiento paulatino de sus derechos como personas, cuestionando con ello la moral social dominante y rompiendo con estereotipos y conductas autoestigmatizantes (Burin y Meler, 2000; Campero *et al.*, 2010; Figueroa, 2006; Herrera *et al.*, 2005).

LA BÚSQUEDA DE LA EQUITAD DE GÉNERO:
EL CAMINO PARA MEJORAR LA RESPUESTA
A LA EPIDEMIA DE VIH

La búsqueda de la equidad de género ofrece complejidades importantes a nivel teórico y práctico, pero apuntar a un cambio en las relaciones entre hombres y mujeres es el primer paso para reformar este orden social, ya que es la práctica humana la que constituye y reconstituye las estructuras y conforma la realidad en la cual vivimos (Connell, 2003). En este sentido, algunos cambios progresivos se han ido manifestando en las últimas tres décadas, principalmente en países desarrollados, y su impacto se ha visto en las formas de relación social entre los individuos en algunas comunidades y algunos grupos.

De acuerdo con teóricos sociales como Beck, Bauman o Lipovetsky, nos encontramos en una fase de la historia de la humanidad en la que la organización y el control social, basados en la disciplina tradicional, han ido cambiando hacia una sociedad más permisiva. Para las nuevas generaciones ha disminuido cierta rigidez en los valores, dando lugar a una menor censura en los comportamientos (Beck, 2006; Lipovetsky, 2002). Bauman (2004 y 2005) argumenta que entre los múltiples efectos de la transformación social, actualmente se experimenta alteración en los sistemas de convivencia humana (formas de establecer relaciones, compromisos y apegos), situación que afecta a diversas prácticas como las sexuales. Si bien esto es común en todas las épocas, lo inusual en la actualidad es la rapidez, la intensidad y en ocasiones la originalidad de los actos. No obstante, aun cuando dicho movimiento es generalizable, no es uniforme en todos los espacios sociales y varía de forma desigual dependiendo de las distintas sociedades y estratos sociales (Cecconi, 2003). Independientemente de esto, podemos afirmar que los adolescentes y jóvenes, aún en sociedades menos desarrolladas,

no se enfrentan al mismo mutismo sobre la sexualidad que la generación que les precedió. En México los cambios son más recientes y por eso mismo tienen mayor propensión a sufrir todavía avances y retrocesos, dando lugar a una mezcla entre pautas culturales modernas y tradicionales (García-Canclini, 2005; Hirsch, 2003).

Ahora bien, vale la pena señalar que las transformaciones que se viven cotidianamente se experimentan con diferentes intensidades y formas entre hombres y mujeres, ya que el lugar social que cada uno/a tiene, ha sido alterado de manera distinta. Es importante reconocer que a pesar del cambio en la manera de vivir, los roles de género en comparación con generaciones pasadas, hoy tampoco se observa una acogida a-problemática del discurso de la equidad entre los sexos. En países en desarrollo como México, diversos hechos indican importantes inequidades de género y no siempre es claro el deseo de ruptura con normas tradicionales en las distintas formas de relación entre los sexos. Autores como Margulis (2003) o Casco y Oliva (2005) señalan que este proceso donde conviven la *igualdad* y la *desigualdad* a la vez, se muestra en las expectativas y comportamientos sexuales entre las y los adolescentes contemporáneos. Las desigualdades valorativas que proceden del sistema de sexo-género se traducen en desigualdades en la percepción de derechos sexuales.

La organización civil en torno al VIH y sida ha puesto un importante acento en este proceso de cambio, con resultados diversos (Burin y Meler, 2000). Los movimientos y las organizaciones de mujeres, así como los movimientos sociales por los derechos humanos (Grimberg, 2000), han alcanzado logros importantes. No obstante, en sociedades como la mexicana se deben seguir considerando de manera prioritaria las principales diferencias y necesidades particulares de cada género y orientación sexual. Si no se aborda el problema del VIH desde esta perspectiva, es difícil mejorar las estrategias

de prevención de la epidemia y de atención de todas las personas afectadas (Campbell, 1995; Hankins, 2008; Hernández *et al.*, 1999; Kendall y Pérez, 2004). Por ello, tanto la organización civil como la política pública deben cuestionar y analizar los referentes simbólicos que legitiman los modelos de masculinidad y feminidad perjudiciales para la salud física y emocional. En este sentido, el liderazgo, la visibilidad creciente, y la construcción de una agenda incipiente de las redes de mujeres con VIH son una pauta fundamental para el bienestar y la transformación de las mujeres individuales al mismo tiempo que puede contribuir a mejorar la respuesta al VIH y sida en el país para las mujeres y los hombres en toda su diversidad.

Para lograr una respuesta con perspectiva de género, las políticas nacionales tienen que fundamentarse en un mayor compromiso retórico hacia el tema en políticas y presupuestos, tal como señalan las tendencias recientes en prevención y atención a nivel internacional. En diciembre de 2009 Onu-sida lanzó su *Agenda para el aceleramiento de la respuesta a nivel de país para mujeres y niñas. Equidad de género y VIH*, así como la *Iniciativa para el acceso universal para las mujeres y las niñas*; con lo que se ha reconocido a nivel internacional la inminente necesidad de incorporar a la población femenina como parte de las prioridades en las respuestas nacionales a la epidemia. Uno de los ejes prioritarios descritos en esta agenda es la generación de mejores evidencias acerca de la epidemia del VIH en mujeres y niñas, sus necesidades específicas, y como consecuencia, respuestas nacionales en VIH y sida que protegen y promueven los derechos de la población femenina (UNAIDS, 2010). Los otros ejes prioritarios de la dicha *Agenda* son: 1) la promoción del liderazgo de las mujeres en la respuesta al VIH y la creación de un contexto de apoyo para lograr su empoderamiento, incluyendo mayores recursos económicos dedicados a mujeres, VIH y sida y 2) la transformación de políticas y compromisos exis-

tentes en programas y prácticas (UNAIDS, 2010). A través de los acuerdos internacionales, los planes de acción nacionales y la normatividad vigente respecto del VIH, la salud reproductiva, la violencia de género, y la no-discriminación; el Estado mexicano está comprometido a llevar a cabo muchas de las acciones que son centrales para mejorar la respuesta en VIH y sida para las mujeres (Kendall, 2009b, 2012; Kendall y García-Patiño, 2012; Kendall y López-Uribe, 2010).

Exactamente como señala la *Agenda* de Onusida, no se requiere establecer nuevos compromisos, sino desarrollar una visión política comprometida con los derechos de las mujeres y con el cumplimiento de las promesas ya hechas.

Con el análisis desarrollado a lo largo de este texto esperamos haber aportado elementos suficientes para sostener que, independientemente del perfil de la epidemia, las políticas de prevención, atención y tratamiento del VIH en México no serán efectivas a largo plazo desde la perspectiva de la salud pública, ni garantizarán los derechos humanos de diferentes grupos de hombres y mujeres, si no se construyen desde una perspectiva de género.

CUADRO I. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS
DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES

<i>Variables</i>	<i>Mujeres N=20</i>	<i>Hombres N=20</i>	<i>Total N=40</i>
<i>Edad</i>			
26-35	5	7	12
36-45	10	8	18
46 o más	5	5	10
<i>Educación</i>			
Algunos años de primaria o analfabeta	1	1	2
Primaria	9	4	13
Secundaria/técnica	5	8	13
Preparatoria	4	3	7
Universidad	1	3	4
No específica	---	1	1
<i>Estado civil</i>			
Casado/a o unido/a	4	1	5
Separado/a – divorciado/a	4	5	9
Viudo/a	8	3	11
Segunda unión o casamiento	4	4	8
Soltero/a	---	7	7
Otro			
<i>Número de hijos</i>			
Ninguno	---	13	13
Menores de 18 años	10	3	13
Menores y mayores de 18 años	5	2	7
Mayores de 18 años	5	2	7
<i>Cobabitación</i>			
Vive solo/a	---	3	3
Con hijos y sus parejas	6	4	10
Con los hijos	5	---	5
Con hijos y otros familiares (suegros)	9	2	11
Con familiares	---	9	9
Otros	---	2	2
<i>Empleo</i>			
Sí	7	10	17
No	13	10	23
Seguridad social médica			
Sí	12	7	19
No	8	13	21
<i>Tiempo desde el diagnóstico con VIH</i>			
1-3 años	5	9	14
4-7 años	10	9	19
Más de 7 años	5	2	7
<i>Tratamiento</i>			
Sí	18	16	34
No	2	4	6

BIBLIOGRAFÍA

- Aggleton, P. (1996), *Bisexualities and aids: International Perspectives*, Londres, Taylor & Francis.
- Alfonso, V. *et al.* (2006), "Individual Variability in Barriers Affecting People's Decision to Take HAART: A Qualitative Study Identifying Barriers to Being on HAART", *AIDS Patient Care & STDs*, vol. 20, núm. 12, pp. 848-857.
- Attia, S. *et al.* (2009), "Sexual Transmission of HIV According to Viral Load and Antiretroviral Therapy: Systematic Review and Meta-analysis", *AIDS*, vol. 23, pp. 1397-1404.
- Ávila, M., R. Parker y R. Barbosa (1999), "Direitos reprodutivos, exclusão social e AIDS", en R. Barbosa (ed.), *Sexualidades pelo avesso. Direitos, identidades e poder*, Río de Janeiro, IMS/UERI, pp. 39-48.
- Ayres, J. *et al.* (1999), "Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS/Vulnerability and Prevention in AIDS", en R. Barbosa (ed.), *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*, Río de Janeiro, IMS/UERI, pp. 49-72.
- Banxico, Banco Nacional de México (2003), "Tipo de cambio para solventar obligaciones denominadas en dólares de los EE. UU. AA., pagaderas en la República Mexicana", en: <http://www.banxico.org.mx/portal-mercado-cambiarior/index.html>, última consulta en junio de 2014.
- Barbieri, T. de (1992), "Sobre la categoría género: una introducción teórico-metodológica", *Isis Internacional*, vol. 17, pp. 111-128.
- Barreiro *et al.* y Spanish VIH Discordant Study Group (2006), "Natural Pregnancies in HIV-Serodiscordant Couples Receiving Successful Antiretroviral Therapy", *Journal of*

- Acquired Immune Deficiency Syndromes (AIDS)*, vol. 43, núm. 1, pp. 324-326.
- Basaglia, F. y S. Marcos (1984), "La mujer y la locura", en S. Marcos (ed.), *Antipsiquiatría y política*, México, Extemporáneos, pp. 150-171.
- Bastos, F. y C. Szwarcwald (2000), "AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas", Seminario: Violencia Estructural, Desigualdade Social e Vulnerabilidade Frente ao HIV/AIDS, Río de Janeiro, Brasil.
- Batliwala, S. (1994), "The Meaning of Women's Empowerment: New Concepts from Action", en G. Sen, A. Germain y L. Chen (eds.), *Population Policies Reconsidered: Health, Empowerment, and Rights*, Boston, Harvard University Press, pp. 127-138.
- Bauman, Z. (2005), *Vidas desperdiciadas. La modernidad y sus parias*, Barcelona, Paidós.
- (2004), *Modernidad líquida*, Buenos Aires, FCE.
- Beauvoir, S. de (1989), *El segundo sexo*, México, Siglo XXI/ Alianza.
- Beck, U. (2006), *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*, Barcelona, Paidós.
- Beck, U. y G. E. Beck (2001), *El normal caos del amor: las nuevas formas de la relación amorosa*, México, Paidós.
- Bohnsack, R., N. Pfaff y W. Weller (eds.) (2010), *Qualitative Analysis and Documentary Method in International Educational Research*, Farmington Hills, Barbara Budrich Publishers.
- Bourdieu, P. (2000), *La dominación masculina*, Barcelona, Anagrama.
- Bravo, M. et al. (2003), *Mujeres viviendo con VIH/SIDA. Diagnóstico sobre ética y derechos sexuales y reproductivos*, Santiago, Vivo Positivo.
- Brocklehurst, P. y J. Volmink (2002), "Antiretrovirals for Reducing the Risk of Mother-to-Child Transmission of HIV

- Infection”, texto completo en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11869666>, última consulta en junio de 2014.
- Bronfman, M., C. Herrera *et al.* (2000), “Descentralización y participación en salud: nuevos aportes para la discusión”, en R. Briceño, C. De Souza y C. Coimbra (eds.), *Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales*, Río de Janeiro, Fiocruz, pp. 243-262.
- Bronfman, M., N. Minello *et al.* (eds.) (1999), “Hábitos sexuales de los migrantes temporales mexicanos a los Estados Unidos. Prácticas de riesgo para la infección por VIH”, *Sida en México. Migración, adolescencia y género*, México, Información Profesional Especializada, pp. 3-74.
- Bronfman, M., P. Uribe *et al.* (2001), “Mujeres al borde... Vulnerabilidad a la infección por VIH en la frontera sur de México”, en E. Tuñón (ed.), *Mujeres en las fronteras: trabajo, salud y migración (Belice, Guatemala, Estados Unidos y México)*, México, El Colegio de la Frontera Norte/El Colegio de la Frontera Sur/El Colegio de Sonora/Plaza y Valdés Editores, pp. 15-31.
- Butler, J. (2002), *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*, Buenos Aires, Paidós.
- (1990), *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, Nueva York, Routledge.
- Cáceres, C. (2002), “HIV among Gay and other Men who Have Sex with Men in Latin America and the Caribbean: A Hidden Epidemic?”, *AIDS*, vol. 16, supl. 3, pp. 23-33.
- Campbell, C. (1995), “Male Gender Roles and Sexuality: Implications for Women’s AIDS Risk and Prevention”, *Social Science & Medicine*, vol. 41, núm. 2, pp. 197-210.
- Campero, L., C. Herrera *et al.* (2007), “Bridging the Gap between Antiretroviral Access and Adherence in México”, *Qualitative Health Research*, vol. 17, núm. 5, pp. 599-611.
- Campero, L., T. Kendall *et al.* (2010), “El ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos: un estudio cualitativo

- de personas heterosexuales con VIH en México”, *Salud Pública de México*, vol. 52, núm. 1, pp. 61-69.
- Campero, L. y C. Herrera (2000), “Improving Communication Based on the Needs of Latin American Women in the Face of AIDS”, XII International AIDS Conference. Social Science. Rights, Politics, Commitment and Action, Bolonia, Italia.
- Carrillo, H. (2002), *The Night is Young: Sexuality in Mexico in the Time of AIDS*, Chicago, University of Chicago Press.
- Casco, F. J. y A. Oliva (2005), “Valores y expectativas sobre la adolescencia: discrepancias entre padres, profesores, mayores y adolescentes”, *Infancia y Aprendizaje*, vol. 28, núm. 2, pp. 209-220.
- Castle, S. (2003), “Doubting the Existence of AIDS: A Barrier to Voluntary HIV Testing and Counselling in Urban Mali”, *Health Policy and Planning*, vol. 18, núm. 2, pp. 146-155.
- Castro, A., Y. Khawja e I. González-Núñez (2007), “Sexuality, Reproduction, and HIV in Women: The Impact of Antiretroviral Therapy in Elective Pregnancies in Cuba”, *AIDS*, vol. 21, supl. 5, pp. 49-54.
- Castro, R. (2008), “Habitús profesional y ciudadanía. Hacia un estudio sociológico sobre los conflictos entre el campo médico y los derechos en salud reproductiva en México”, en R. Castro y A. López (eds.), *Poder médico y ciudadanía: el conflicto social de los profesionales de la salud con los derechos reproductivos en América Latina. Avances y desafíos en la investigación regional, México-Montevideo*, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias-UNAM/Universidad de la República, pp. 49-72.
- Cecconi, S. (2003), “Cuerpo y sexualidad: condiciones de precariedad y representaciones de género”, en M. Margulis (comp.), *Juventud, cultura y sexualidad. La dimensión cultural en la afectividad y la sexualidad de los jóvenes de Buenos Aires*, Buenos Aires, Biblos, pp. 177-198.

- Censida, Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el Sida (2012), "El VIH/sida en México 2012", México, Censida, disponible en: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/elvihsida_mexico2010.pdf; última consulta en febrero de 2014.
- (2010), "El VIH/sida en México 2010", México, Censida, disponible en: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/elvihsida_mexico2010.pdf; última consulta en febrero de 2014.
- Chen, J. *et al.* (2001), "Fertility Desires and Intentions of HIV-Positive Men and Women", *Family Planning Perspectives*, vol. 33, núm. 4, pp. 144-152.
- Clavreul, J. (1983), *El orden médico*, Barcelona, Argot.
- Cohen, M. S. *et al.* (2011), "Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy", *New England Journal of Medicine*, vol. 365, pp. 493-505.
- Collier, J., M. Z. Rosaldo y S. Yanagisako (1997), "Is there a Family? New Anthropological Views", en N. Roger Lancaster y M. Di Leonardo (eds.), *The Gender/Sexuality Reader: Culture, History, Political Economy*, Nueva York, Routledge, pp. 71-81.
- Conasida, Consejo Nacional para la Prevención y Control del Sida (2013), "Comité de Monitoreo y Evaluación 2013", *Boletín del Grupo de Información Sectorial en VIH/sida*, núm. 10, México, Censida, texto completo en: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/comites/monitoreo/Bol10_v2012_19122013.pdf; última consulta el 26 de febrero de 2014.
- (2007), "Comité de Monitoreo y Evaluación", *Boletín del Grupo de Información Sectorial en VIH/sida*, núm. 5, México, Censida, texto completo en: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/comites/Bol5_v2007.pdf; última consulta el 26 de febrero de 2014.
- (2002), "Situación del VIH/sida en mujeres y niños", texto completo en: <http://www.ssa.gob.mx/conasida>.

- Connell, R. W. (2003), "Los cuerpos de los hombres", en R. W. Connell (ed.), *Masculinidades*, México, UNAM, pp. 73-101.
- Cook, R., B. Dickens y M. Fathalla (2003), *Salud reproductiva y derechos humanos: integración de la medicina, la ética y el derecho*, Bogotá, Oxford y Profamilia.
- Cooper, D. *et al.* (2007), "'Life is Still Going on': Reproductive Intentions among HIV-Positive Women and Men in South Africa", *Social Science & Medicine*, vol. 65, núm. 2, pp. 274-283.
- Correa, S. (2000), "Commentary", *Culture, Health & Sexuality*, vol. 3, núm. 1, pp. 339-349.
- Courtenay, W. H. (2000), "Behavioral Factors Associated with Disease, Injury, and Death among Men: Evidence and Implications for Prevention", *The Journal of Men's Studies*, vol. 9, núm. 1, pp. 81-142.
- Crenshaw, K. (1993), "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color", *Stanford Law Review*, vol. 43, núm. 6, pp. 1241-1299.
- Das, P. (2008), "Jorge Saavedra: Committed Campaigner on HIV/AIDS in Mexico", *The Lancet*, vol. 372, núm. 9635, p. 283.
- Díaz, R. M. y G. Ayala (1999), "Love, Passion and Rebellion: Ideologies of HIV Risk among Latino Gay Men in the USA", *Culture, Health & Sexuality*, vol. 1, núm. 3, pp. 277-293.
- Egger, M. *et al.* y ART Cohort Collaboration (2002), "Prognosis of HIV-1-Infected Patients Starting Highly Active Antiretroviral Therapy: A Collaborative Analysis of Prospective Studies", *The Lancet*, vol. 360, núm. 9327, pp. 119-129.
- Eng, T. y W. Butler (1997), *The Hidden Epidemic: Confronting Sexually Transmitted Diseases*, Washington, National Academy Press.
- Epstein, S. (1995), "The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials", *Science, Technology & Human Values*, vol. 20, núm. 4, pp. 408-437.

- Fernández, A. (1996), "De eso no se escucha: el género en psicoanálisis", en M. Burin y E. Dio Bleichmar (eds.), *Género, psicoanálisis, subjetividad*, Buenos Aires, Paidós, pp. 140-175.
- Figuerola, J. (2006), "¡Eso de jugar a ser hombre... es algo que a veces duele!", XLVI Congreso Nacional de Psicoanálisis, Veracruz, México.
- Foucault, M. (2004), *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*, Madrid, Siglo XXI.
- (1979), *Discipline & Punish: The Birth of the Prison*, trad. de A. Sheridan, Nueva York, Vintage Books.
- (1978), *The History of Sexuality: An Introduction*, trad. de R. Hurley, vol. 1, Nueva York, Random House.
- Funsalud, Fundación Mexicana para la Salud (2013), "Proyecto México VIH/sida, Ronda 9", texto completo en: <http://portal.funsalud.org.mx/>; última consulta el 14 de febrero de 2014.
- García Canclini, N. (2005), *Culturas híbridas. Estrategias para entrar y salir de la modernidad*, México, Grijalbo.
- García-Moreno, C. y C. Watts (2011), "Violence against Women: An Urgent Public Health Priority", *Bulletin of the World Health Organization*, texto completo en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/89/1/10-085217/en/>; última consulta el 26 de febrero de 2014.
- Gayet, C. et al. (2007), *Prácticas sexuales de las poblaciones vulnerables a la epidemia de VIH/sida en México*, México, Censida.
- Giddens, A. (1995), *Modernidad e identidad del Yo*, Barcelona, Península.
- Giffin, K. (1998), "Beyond Empowerment: Heterosexualities and the Prevention of AIDS", *Social Science & Medicine*, vol. 46, núm. 2, pp. 151-156.
- Glaser, B. G. y A. L. Strauss (1967), *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Nueva York, Aldine de Gruyter.

- Goffman, E. (1973), *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Gramsci, A. (1992), *Prison Notebooks*, Nueva York, Columbia University Press.
- Grimberg, M. (2000), “Género y VIH/sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con VIH”, *Cuadernos Médico Sociales*, vol. 78, pp. 41-54.
- Gruskin, S., L. Ferguson y J. O’Malley (2007), “Ensuring Sexual and Reproductive Health for People Living with HIV: An Overview of Key Human Rights, Policy and Health Systems Issues”, *Reproductive Health Matters*, vol. 15, núm. 29, pp. 4-26.
- Gupta, G. (2000), *Approaches for Empowering Women in the HIV/AIDS Pandemic: A gender perspective*, Expert Groups Meeting on “The HIV/AIDS Pandemic and its Gender Implications”, Windhoek, Namibia.
- Hankins, C. (2008), “Gender, Sex, and HIV: How Well Are We Addressing the Imbalance?”, *Curr Opin HIV AIDS*, vol. 3, núm. 4, pp. 514-520.
- Heard, I., R. Sitta y F. Lert (2007), “Reproductive Choice in Men and Women Living with HIV: Evidence from a Large Representative Sample of Outpatients Attending French Hospitals (ANRS-EN12-VESPA Study)”, *AIDS*, supl. 1, p. 77.
- Hernández, A., E. Casanova y S. González (1999), “Las ONG que trabajan sobre el sida y las mujeres”, en S. González (ed.), *Las organizaciones no gubernamentales mexicanas y la salud reproductiva*, México, El Colegio de México, pp. 97-123.
- Herrera, C. (2009), *Invisible al ojo clínico. Violencia de pareja y políticas de salud en México*, México, Flacso/PUEG-UNAM/INSP.
- Herrera, C., L. Campero y L. Villa (2005), *Las ONG y su trabajo en mujeres y VIH/sida. Experiencias de GLAMS en México*, México, INSP.

- Herrera, C. y L. Campero (2002), "La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/sida: constantes y cambios en el tema", *Salud Pública de México*, vol. 44, núm. 6, pp. 554-564.
- (2000), "Needs of Latin American Women in the face of AIDS and the NGO response", XII International AIDS Conference. Social Science. Rights, Politics, Commitment and Action, Bolonia, Italia.
- Hierro, G. (2000), "Ética y feminismo", en Victoria Sau (ed.), *Diccionario ideológico feminista*, Barcelona, Icaria-La Mirada Esférica, vol. 1, pp. 240-247.
- Hirsch, J. (2003), *A Courtship after Marriage: Sexuality and Love in Mexican Transnational Families*, Los Ángeles, University of California Press.
- Hirsch, J., J. Higgins *et al.* (2002), "American Journal o The Social Constructions of Sexuality: Marital Infidelity and Sexually Transmitted Disease-HIV Risk in a Mexican Migrant Community", *Public Health*, vol. 92, núm. 8, pp. 1227-1237.
- Hirsch, J., S. Meneses *et al.* (2007), "The Inevitability of Infidelity: Sexual Reputation, Social Geographies, and Marital HIV Risk in Rural Mexico", *American Journal of Public Health*, vol. 97, núm. 6, pp. 986-996.
- Hoffman, I. *et al.* (2008), "The Year-Long Effect of HIV-Positive Test Results on Pregnancy Intentions, Contraceptive Use, and Pregnancy Incidence among Malawian Women", *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 47, núm. 4, pp. 477-483.
- Hogg, M. y G. Vaughan (2010), *Psicología social*, Madrid, Médica Panamericana.
- INEGI, Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2005), *El INEGI da a conocer los resultados de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH) 2004*, Aguascalientes, México, INEGI.

- Ingram, D. y S. Hutchinson (2000), "Double Binds and the Reproductive and Mothering Experiences of HIV-Positive Women", *Qualitative Health Research*, vol. 10, núm. 1, pp. 117-132.
- Izazola, J. *et al.* (1999), "Avances en la comprensión del VIH/sida: una visión multidisciplinaria", en J. Izazola (ed.), *El sida en América Latina y el Caribe: una visión multidisciplinaria*, México, Funsalud, pp. 21-44.
- Johnson, K. *et al.* (2003), "Sexual Networks of Pregnant Women with and without HIV Infection", *AIDS*, vol. 17, núm. 4, pp. 605-612.
- Keijzer, B. de (2004), "Masculinities: Resistance and Change", en S. Ruxton (ed.), *Gender Equality and Men: Learning from Practice*, Oxford, Oxfam, pp. 28-49.
- Keijzer, B. de y C. Cáceres (2003), "Hasta donde el cuerpo aguante: género, cuerpo y salud masculina", en C. Cáceres *et al.* (eds.), *La salud como derecho ciudadano: perspectivas y propuestas desde América Latina*, Lima, Redes Jóvenes, pp. 137-152.
- Kendall, T. (2013), "Falling Short of Universal Access to Reproductive Health: Unintended Pregnancy and Contraceptive Use among Mexican Women with HIV", *Culture, Health & Sexuality*, supl. 2, pp. 166-179.
- (2012), "'Todos somos claves': epidemiología, género e incidencia política de las mujeres con VIH en México", en C. Lachenal y K. Pirker (eds.), *Movimientos sociales, derechos y nuevas ciudadanías en América Latina*, Barcelona, Gedisa, pp. 311-346.
- (2009a), "Mujeres y VIH/sida: una introducción a la vulnerabilidad femenina ante el virus", en C. Magis, H. Barrientos y S. Bertozzi (eds.), *Sida: aspectos de salud pública*, México, INSP, pp. 145-153.
- (2009b), "Reproductive Rights Violations Reported by Mexican Women with HIV", *Health and Human Rights*, vol. 11, núm. 2, pp. 79-89.

- Kendall, T., C. Herrera *et al.* (2007), "HIV prevention and Men Who Have Sex with Women and Men in México: Findings from a Qualitative Study with HIV-Positive Men", *Culture, Health & Sexuality*, vol. 9, pp. 459-472.
- Kendall, T., E. López-Urbe y G. García-Patiño (2010), "Universal Access to Reproductive Health for Women with HIV? Policy and Programme Gaps in Latin America", XVII International AIDS Conference, Viena.
- Kendall, T. y B. E. Pelcastre (2010), "HIV Vulnerability and Condom Use among Migrant Women Factory Workers in Puebla, Mexico", *Health Care for Women International*, vol. 31, núm. 6, pp. 515-532.
- Kendall, T. y E. López-Urbe (2010), "Improving the HIV Response for Women in Latin America: Barriers to Integrated Advocacy for Sexual and Reproductive Health and Rights", *Global Health Governance*, vol. 4, núm. 1, pp. 1-15.
- Kendall, T. y H. Pérez (2004), *Hablan las mujeres mexicanas VIH-positivas: necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario*, México, Colectivo Sol/Red Mexicana de Personas con VIH.
- Kremer, H. *et al.* (2004), "The Decision to Forgo Antiretroviral Therapy in People Living with HIV-Compliance as Paternalism or Partnership?", *European Journal of Medical Research*, vol. 9, núm. 2, pp. 61-70.
- Lamas, M. (1986), "La antropología feminista y la categoría 'género'", *Nueva Antropología*, vol. VIII, núm. 30, pp. 173-198.
- Lancaster, R. (2003), *The Trouble with Nature: Sex in Science and Popular Culture*, Berkeley, University of California Press.
- Le Breton, D. (2004), *Antropología del cuerpo y modernidad*, Buenos Aires, Nueva Visión.
- Liguori, A., M. G. Block y P. Aggleton (1996), "Bisexuality and HIV/AIDS in Mexico", en P. Aggleton (ed.), *Bisexualities*

- and AIDS: International Perspectives*, Londres, Taylor & Francis, pp. 76-98.
- Liguori, A. y P. Aggleton (1998), "Aspectos del comercio sexual masculino en la Ciudad de México", *Debate Feminista*, vol. 18, núm. 9, pp. 152-185.
- Lipovetsky, G. (2002), *La era del vacío*, Barcelona, Anagrama.
- Magis, C., L. Esquivel y C. López (1999), "Experiencia en el manejo del paciente con VIH entre médicos de la Secretaría de Salud", *Salud Pública de México*, vol. 41, núm. 6, pp. 460-465.
- Magis, C., E. Bravo-García y A. M. Carrillo (eds.) (2003), *La otra epidemia: el sida en el área rural*, México, Censida.
- Magis, C., C. Gayet y B. Manrique (2005), "Informe de resultados de la encuesta sobre prevalencia y vigilancia de comportamiento en VIH/sida en: hombres que tienen sexo con hombres, mujeres trabajadoras sexuales, hombres trabajadores sexuales y usuarios de drogas inyectables", Informe técnico, México, Censida.
- Magis-Rodríguez, C., E. Bravo-García *et al.* (2008), *El VIH y el sida en México al 2008: hallazgos, tendencias y reflexiones*, México, Censida (Ángulos del Sida).
- Magis-Rodríguez, C. y M. Hernández-Ávila (2008), "Epidemiología del sida en México", en J. A. Córdova-Villalobos, S. Ponce de León-Rosales y J. L. Valdespino (eds.), *25 años de sida en México. Logros, desaciertos y retos*, México, INSP, pp. 85-103.
- Mann, J., J. Tarantola y T. Netter (1996), *AIDS in the World*, Nueva York, Oxford University Press.
- Margulis, M. (2003), *Juventud, cultura y sexualidad. La dimensión cultural en la afectividad y la sexualidad de los jóvenes de Buenos Aires*, Buenos Aires, Biblos.
- Mawar, N. *et al.* (2007), "Concerns and Experiences of Women Participating in a Short-Term AZT Intervention Feasibility Study for Prevention of HIV Transmission from Mother-

- to-Child", *Culture, Health & Sexuality*, vol. 9, núm. 2, pp. 199-207.
- Meler, I. (2000), "La masculinidad. Diversidad y similitudes entre los grupos humanos", en M. Burin e I. Meler (eds.), *Varones. Género y subjetividad masculina*, Buenos Aires, Paidós, pp. 71-121.
- Melhuus, M. (1998), "Configuring Gender: Male and Female in Mexican Heterosexual and Homosexual Relations", *Ethnos*, vol. 63, núm. 3, pp. 353-382.
- Merleau-Ponty, M. y J. Cabanes (1957), *Fenomenología de la percepción*, México, FCE.
- Mills, E. *et al.* (2006), "Adherence to HAART: A Systematic Review of Developed and Developing Nation Patient-Reported Barriers and Facilitators", *PLoS Medicine*, vol. 3, núm. 11, p. 438.
- Moore, H. (1994), *A Passion for Difference: Essays in Anthropology and Gender*, Bloomington, Indiana University Press.
- Muhr, T. (1997), *Scientific Software Development's. Visual Qualitative Data Version 4.2. PC/Windows 95*, Berlín, Scolari Saga Publications Software.
- Muñoz-Laboy, M. y B. Dodge (2005), "Bisexual Practices: Patterns, Meanings and Implications for HIV/STI Prevention among Bisexually Active Latino Men and their Partners", *Journal of Bisexuality*, vol. 5, núm. 1, pp. 79-100.
- Murri, R. *et al.* (2002), "Physician Estimates of Adherence and the Patient-Physician Relationship as a Setting to Improve Adherence to Antiretroviral Therapy", *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 31, núm. 3, p. 158.
- Myer, L., C. Morroni y K. Rebe (2007), "Prevalence and Determinants of Fertility Intentions of HIV-Infected Women and Men Receiving Antiretroviral Therapy in South Africa", *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 21, núm. 4, pp. 278-285.
- Nancy, J. (2003), *Corpus*, Madrid, Arena.

- Nebié, Y. *et al.* (2001), "Sexual and Reproductive Life of Women Informed of their HIV Seropositivity: A Prospective Cohort Study in Burkina Faso", *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 28, núm. 4, pp. 367-372.
- Negroni, M. (2002), "La reducción del estigma y la discriminación asociados con el VIH/sida", *Reducción del estigma y la discriminación relacionados con VIH/sida en México*, México.
- NOM-010-SSA2-2010 para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana NOM-010-SSA2-2010 C.F.R. (2010), México.
- Núñez, G. (2004), "Quiénes son los HSH?: identidades sexuales, clase social y estrategias de lucha contra el sida", Encuentro de Género y VIH/Sida: hacia una Agenda Mexicana para la Acción, ciudad de México.
- Oakley, A. (1972), *Sex, Gender and Society*, Londres, Temple Smith.
- Ogilvie, G. *et al.* (2007), "Fertility Intentions of Women of Reproductive Age Living with HIV in British Columbia, Canada", *AIDS*, supl. 1, p. 83.
- Onusida, Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (2006), "Informe sobre la epidemia mundial de sida 2006", Ginebra, Onusida.
- Ortiz-Ibarra, M. (2006), "Infección por el VIH/sida en el embarazo y lactancia", *Gac Med Mex*, supl. 1, pp. 57-64.
- Ortner, S. (1990), "Gender Hegemonies", *Cultural Critique*, vol. 14, pp. 35-80.
- Paiva, V., E. Ventura Filipe *et al.* (2003), "The Right to Love: The Desire for Parenthood among Men Living with HIV", *Reproductive Health Matters*, vol. 11, núm. 22, pp. 91-100.
- Paiva, V., N. Santos *et al.* (2007), "Desire to Have Children: Gender and Reproductive Rights of Men and Women Living with HIV: A Challenge to Health Care in Brazil", *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 21, núm. 4, pp. 268-277.

- Panozsoa, L. *et al.* (2003), "High Risk Behaviour and Fertility Desires among Heterosexual HIV-Positive Patients with a Serodiscordant Partner-Two Challenging Issues", *Swiss Medical Weekly*, vol. 133, pp. 124-127.
- Parker, M. (2006), "Core Groups and the Transmission of HIV: Learning from Male Sex Workers", *Journal of Biosocial Science*, vol. 38, pp. 117-131.
- Parker, R. y A. A. Ehrhardt (2001), "Through an Ethnographic Lens: Ethnographic Methods, Comparative Analysis, and HIV/AIDS Research", *AIDS and Behavior*, vol. 5, supl. 2, pp. 105-114.
- Parrini, R. *et al.* (2008), "Identidad, deseo y verdad: la construcción de una escena social homoerótica en comunidades migrantes mexicanas en Estados Unidos de Norteamérica", *Revista Académica del CISAN-UNAM*, vol. 3, núm. 1, pp. 97-119.
- Parsons, T. (1988), *El sistema social*, Madrid, Alianza.
- Patton, C., N. Roth y K. Hogan (1998), "Women, Write, AIDS. Preface", en N. Roth y K. Hogan (eds.), *Gendered Epidemic. Representations of Women in the Age of AIDS*, Nueva York, Routledge, pp. 9-13.
- Pérez, D., D. Seal e I. Serrano (2009), "Barriers and Facilitators of HIV Prevention with Heterosexual Latino Couples: Beliefs of Four Stakeholder groups", *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, vol. 15, núm. 1, p. 11.
- Préau, M. *et al.* (2004), "Health-Related Quality of Life and Patient-Provider Relationships in HIV-Infected Patients during the First Three Years after Starting PI-Containing Antiretroviral Treatment", *AIDS Care*, vol. 16, núm. 5, pp. 649-661.
- Rappaport, J. (1995), "Empowerment Meets Narrative: Listening to Stories and Creating Settings", *American Journal of Community Psychology*, vol. 23, núm. 5, pp. 795-807.
- Richardson, D. (1990), "AIDS Education and Women: Sexual and Reproductive Issues", en P. Aggleton, P. Davies y G.

- Hart (eds.), *AIDS: Bidiridual, Cultural and Policy Dimension*, Londres, The Falmer Press, pp. 169-179.
- Roberts, K. (2002), "Physician-Patient Relationships, Patient Satisfaction, and Antiretroviral Medication Adherence among HIV-Infected Adults Attending a Public Health Clinic", *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 16, núm. 1, pp. 43-50.
- Rousseau, J. (2000), *Discurso sobre las ciencias y las artes; Discurso sobre el origen de la desigualdad; El contrato social o principios del derecho político*, México, Porrúa.
- Rowlands, J. (1998), "A Word of the Times, but what Does it Mean? Empowerment in the Discourse and Practice of Development", en H. Afshar (ed.), *Women and Empowerment: Illustrations from the Third World*, Londres, McMillan, pp. 11-34.
- Rubin, G. (1996), "El intercambio de mujeres. Notas sobre la economía política del sexo", en M. Lamas (ed.), *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*, México, Porrúa, pp. 35-96.
- Saavedra, J. y E. Bravo-García (2008), "Panorama del VIH-sida en el 2006", en C. Magis-Rodríguez, H. Barrientos y S. Bertozzi-Kenefick (eds.), *Sida: aspectos de salud pública*, México, INSP-Censida, pp. 3-14.
- Sánchez Bringas, A. (2003), *Mujeres, maternidad y cambio: prácticas reproductivas y experiencias maternas en la ciudad de México*, Mexico, UAM/PUEG-UNAM.
- Sandelowski, M. y J. Barroso (2003), "Motherhood in the Context of Maternal HIV Infection", *Research in Nursing & Health*, vol. 26, núm. 6, pp. 470-482.
- Santos, N. et al. (2002), "Reproduction and Sexuality in HIV-Positive Women", *Revista de Saúde Pública*, vol. 36, núm. 4, pp. 12-23.
- Sau, V. (2000), *Diccionario ideológico feminista (voz "poder")*, vol. 1, Barcelona, Icaria-La Mirada Esférica.

- Secretaría de Salud (SSA) (2007), *Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México Sano: Construyendo Alianzas para una Mejor Salud*, México, SSA.
- Schiller, N. G., S. Crystal y D. Lewellen (1994), "Risky Business: The Cultural Construction of AIDS Risk Groups", *Social Science and Medicine*, vol. 38, núm. 10, pp. 1337-1346.
- Schraiber, L. B. (2008), *O médico e suas interações. A crise dos vínculos de confiança*, São Paulo, Aderaldo & Rothschild.
- Silenzio, V. (2003), "Anthropological Assessment for Culturally Appropriate Interventions Targeting Men Who Have Sex with Men", *Journal Information*, vol. 93, núm. 6, pp. 867-871.
- Smith, D. y B. Mbakwem (2007), "Life Projects and Therapeutic Itineraries: Marriage, Fertility, and Antiretroviral Therapy in Nigeria", *AIDS*, vol. 21, núm. 5, pp. 37-41.
- Smith, R. A. y P. D. Siplon (2006), *Drugs into Bodies: Global AIDS-Treatment Activism*, Westport, Praeger Publishers.
- Stanwood, N. et al. (2007), "Contraception and Fertility Plans in a Cohort of HIV-Positive Women in Care", *Contraception*, vol. 75, núm. 4, pp. 294-298.
- Strauss A. y J. Corbin (2002), *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*, Bogotá, Contus/Facultad de Enfermería-Universidad de Antioquía.
- Strathdee, A. S. y C. Magis-Rodríguez (2008), "Mexico's Evolving HIV Epidemic", *JAMA*, vol. 300, núm. 5, pp. 571-573.
- Szasz, I. (1998a), "Los varones y la sexualidad: aportes de la perspectiva feminista y primeros acercamientos a su estudio en México", en S. Lerner (ed.), *Varones, sexualidad y reproducción*, México, El Colegio de México, pp. 137-162.
- (1998b), "Sexualidad y género: algunas experiencias de investigación en México", *Debate Feminista*, vol. 9, núm. 18, pp. 77-104.

- Takahashi, L. y R. Rodríguez (2002), "Access Redefined: Service Pathways of Persons Living with HIV and AIDS", *Culture, Health & Sexuality*, vol. 4, núm. 1, pp. 67-83.
- Tanser, F. *et al.* (2013), "High Coverage of art Associated with Decline in Risk of HIV Acquisition in Rural Kwazulu-Natal, South Africa", *Science*, vol. 339, núm. 6122, pp. 966-971.
- Terto, V. (1999), "Seropositivity, Homosexuality and Identity Politics in Brazil", *Culture, Health & Sexuality*, vol. 1, núm. 4, pp. 329-346.
- Torres-Ruiz, A. (2011), "HIV/AIDS and Sexual Minorities in Mexico", *Latin American Research Review*, vol. 46, núm. 1, pp. 30-35.
- Townsend, J. y E. Zapata (2002), "Introducción", en E. Zapata *et al.* (eds.), *Las mujeres y el poder*, México, Plaza y Valdés Editores, pp. 225-228.
- Turner, B. (1989), *El cuerpo y la sociedad: exploraciones en teoría social*, México, FCE.
- UNAIDS, United Nations Programme on HIV/AIDS (2013), "Global Report UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2013", texto completo en: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/unaids_Global_Report_2013_en.pdf; última consulta el 27 de febrero de 2014.
- (2010), "Agenda for Accelerated Country Action for Women, Girls, Gender Equality and HIV. Operational plan for the UNAIDS Action Framework: Addressing women, girls, gender equality and HIV", texto completo en: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/20100226_jc1794_agenda_for_accelerated_country_action_en.pdf; última consulta el 26 de febrero de 2014.
- (2007), "UNAIDS Policy Brief: The Greater Involvement of People Living with HIV", texto completo en: <http://data.unaids.org/pub/Report/2007/JC1299-Policy->

- Brief-GIPA_en.pdf; última consulta el 26 de febrero de 2014.
- UNAIDS, United Nations Programme on HIV/AIDS (2004), "4th Global Report. 2004 Report on the global UNAIDS epidemic", texto completo en: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2004/GAR2004_en.pdf; última consulta el 27 de febrero de 2014.
- (1998), "Module 2: Response analysis", *UNAIDS, Guide to the Strategic Planning Process for a National Response to HIV/AIDS*, Ginebra, UNAIDS.
- UNFPA, United Nations Population Fund (2008), "El Programa de Acción de la CIPD, párrafo 7.2. Derechos, potenciación y desarrollo", texto completo en: <http://www.unfpa.org/swp/1997/spanish/sintro.pdf>; última consulta el 27 de febrero de 2014.
- Unifem, United Nations Development Fund for Women (2000), *Oficina Regional de México, Centroamérica, Cuba y República Dominicana, Mujeres y VIH/sida en México: los escenarios de una relación oculta*, México, Unifem.
- Van Campenhoudt, L. (1999), "COMMENTARY the Relational Rationality of Risk and Uncertainty Reducing Processes Explaining HIV Risk-Related Sexual Behaviour", *Culture, Health & Sexuality*, vol. 1, núm. 2, pp. 181-191.
- Vandale, S. *et al.* (1997), "Una agenda latinoamericana de investigación-acción sobre mujeres y sida", en B. Rico *et al.* (ed.), *Situación de las mujeres y el VIH/sida en América Latina*, México, INSP, pp. 29-36.
- Villaseñor-Farías, M. y J. Castañeda-Torres (2003), "Masculinidad, sexualidad, poder y violencia: análisis de significados en adolescentes", *Salud Pública de México*, vol. 45, núm. 1, pp. 44-57.
- Volmink, J. S., N. Siegfried *et al.* (2011), "Antiretrovirals for Reducing the Risk of Mother-to-Child Transmission of HIV Infection", texto completo en: <http://www.cochrane>.

- org/reviews/en/ab003510.html; última consulta el 26 de febrero de 2014.
- Volmink, J. S., N. L. Van der Merwe y P. Brocklehurst (2007), "Antiretrovirals for Reducing the Risk of Mother-to-Child Transmission of HIV Infection (Review)", *Cochrane Database of Systematic Review*, issue 1, pp. 1-66.
- Warren, K. y S. Bourque (1991), "Women, Technology, and International Development Ideologies: Analyzing Feminist Voices", en M. Di Leonardo (ed.), *Gender at the Crossroads of Knowledge. Feminist Anthropology in the Postmodern Era*, Berkeley, University of California Press, pp. 278-311.
- Weber, M. (1964), *Economía y sociedad*, México, FCE.
- Williams, H., C. Watkins y J. Risby (1996), "Reproductive Decision-Making and Determinants of Contraceptive Use in HIV-Infected Women", *Clinical Obstetrics and Gynecology*, vol. 39, núm. 2, pp. 333-343.
- WHO, World Health Organization (2005), "'3 by 5' Progress Report. December 2004", Ginebra, WHO.
- Zimmerman, M. (1995), "Psychological Empowerment: Issues and Illustrations", *American Journal of Community Psychology*, vol. 23, núm. 5, pp. 581-599.

*Vivir con VIH en México. Experiencias de
mujeres y hombres desde un enfoque de género.*

Se terminó de imprimir en noviembre de 2014
en los talleres de Master Copy, S.A. de C.V.,
Av. Coyoacán 1450, col. Del Valle, 03220,
México, D.F.

Portada: Pablo Reyna.

Tipografía y formación a cargo de
Ediciones de Buena Tinta, S.A. de C.V.

Cuidado de la edición a cargo de
Agustín Herrera Reyes, bajo la supervisión
de la Dirección de Publicaciones de
El Colegio de México.

CENTRO DE ESTUDIOS SOCIOLÓGICOS
PROGRAMA INTERDISCIPLINARIO DE ESTUDIOS DE LA MUJER

Muchas de las estrategias desarrolladas en México para prevenir el VIH han apostado al cambio individual de comportamientos asumiendo no sólo que los individuos cuidan su propia salud y utilizan racionalmente la información recibida, sino que se relacionan entre sí de manera coherente con identidades sexuales claras y basadas en la naturaleza. La ceguera al género como construcción social que crea subjetividades, moldea las relaciones entre las personas y establece modelos de comportamiento diferentes para hombres y mujeres, también se observa en el terreno de la atención médica, con frecuencia vulnerando los derechos y la calidad de vida de las personas con VIH.

Este libro es el resultado de una investigación cualitativa que exploró en profundidad las diferencias de género en la experiencia de vivir con VIH entre mujeres y hombres mexicanos, desde el supuesto que la normatividad de género no sólo moldea las prácticas sexuales —con consecuencias directas en el riesgo de adquirir VIH, otras infecciones de transmisión sexual y tener embarazos no deseados—, sino que afecta de forma crucial la manera en que se vive con el virus una vez adquirido. Los hallazgos de este estudio nos permiten afirmar que, independientemente del perfil que tenga la epidemia, las políticas de prevención, atención y tratamiento del VIH no serán efectivas a largo plazo ni garantizarán los derechos humanos de diferentes grupos de hombres y mujeres si no se construyen desde una perspectiva de género.

