



Desacatos

ISSN: 1607-050X

desacato@ciesas.edu.mx

Centro de Investigaciones y Estudios
Superiores en Antropología Social
México

Pedrosa, Laura A.

Saberse infectadas. Repercusiones de la detección de VIH en mujeres diagnosticadas durante el embarazo

Desacatos, núm. 16, otoño-invierno, 2004, pp. 148-170

Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social
Distrito Federal, México

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13901609>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica
Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



Saberse infectadas

Repercusiones de la detección de VIH en mujeres diagnosticadas durante el embarazo*

Laura A. Pedrosa

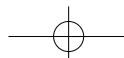
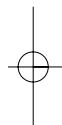
La epidemia de VIH/SIDA ha ido cobrando importancia numérica entre las mujeres. Diversos elementos han favorecido su incremento por transmisión sexual, entre los que se cuentan los asociados al mayor riesgo biológico de las mujeres, a su condición de género y a un mayor empobrecimiento. El artículo se refiere a la manera en que seis mujeres embarazadas portadoras de VIH organizan su vida a partir del diagnóstico de infección. En él se describe y analiza, desde un enfoque socioantropológico, su encuentro con la infección, los cambios inmediatos ocurridos en sus vidas y a su alrededor y el proceso de ocultamiento social del nuevo estado, desde el cual deben reconstruir la propia identidad. El trabajo contempla el contexto sociocultural en que ocurre la infección, teniendo como eje la condición de género, pobreza, marginación y estigma.

The HIV/AIDS epidemic has been gaining numerical importance amongst women. Several elements have favored the increase by sexual transmission, among which are included those associated with women's greater biological risk, their condition of gender and greater impoverishment. This article refers to the way in which six pregnant HIV bearers organize their lives from the time of diagnosis of the infection. It describes and analyzes, from a socio-anthropological viewpoint, their encounter with the infection, the immediate changes that took place in their lives and surroundings, and the process of social concealment of their new state, from which they must reconstruct their own identity. The article contemplates the socio-cultural context in which the infection occurs, taking as an axis the condition of gender, poverty, marginalization and stigma.

LAURA A. PEDROSA: Al momento de escribir este artículo, la autora trabajaba para la Dirección de Investigación del Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA, Secretaría de Salud, donde se diseñó el estudio.

Desacatos, núm. 15-16, otoño-invierno 2004, pp. 148-170.

* La investigación de la que es producto este trabajo fue parcialmente financiada por Fogarty AIDS International Training and Research Program de la Universidad de California, Los Ángeles. Deseo agradecer a Luz Ortiz Ruiz de la Dirección de Investigación de Conasida su valiosa colaboración en el desarrollo de este trabajo, así como a Carmen Soler Claudín y Fernanda Martínez Salazar, directora y coordinadora, respectivamente, del proyecto "Prevención de la transmisión materno-infantil de VIH por detección temprana y tratamiento con AZT" por la Unidad de Investigación en Retrovirus Humanos del INDRE.





INTRODUCCIÓN

La epidemia de SIDA en América Latina y el Caribe ofrece un mosaico de pautas de transmisión, en donde predominan la propagación por relaciones sexuales hombre-hombre y hombre-mujer, así como por compartir jeringas y agujas infectadas durante el uso de drogas intravenosas (Naciones Unidas, 2001). De acuerdo con la tipología propuesta por el organismo de Naciones Unidas para el SIDA (ONUSIDA), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial (BM) (1998), México tiene una epidemia concentrada, ya que existe una prevalencia de infección mayor a 5% en poblaciones con prácticas de riesgo, particularmente hombres que tienen sexo con hombres, cuya prevalencia es de 15%. En cambio, para las mujeres embarazadas la prevalencia de VIH se sitúa en 0.09%, es decir, nueve de cada 10 000 mujeres gestando sería portadora del virus (Secretaría de Salud [SS], 1998a).

A lo largo de la epidemia, la vía de transmisión sexual ha predominado en 85.7% de los casos. De los 47 617 casos de SIDA acumulados, durante el año 2000 se registraron 4 855 casos nuevos. Desde 1994 se registran 4 100

casos anuales en promedio, de los cuales 49.8% ha sido registrado por la SS, que atiende a población sin derecho a seguridad social (SS, 2000b).

En nuestro país la epidemia ha afectado gradualmente a las mujeres. La relación de transmisión hombre-mujer ha pasado de una mujer con VIH/SIDA por cada 30 hombres en la misma condición, al inicio de la epidemia, a una mujer por cada seis hombres a partir de 1996 (SS, 2000a). Sin embargo, al estratificar por vías de transmisión, en los casos relacionados con la vía sexual, la relación hombre-mujer es de una mujer por cada nueve hombres. En 1994, las mujeres constituyeron 14.8% de los casos acumulados (Del Río *et al.*, 1995), y para finales del año 2000 representaron 14.3% (SS, 2000b).

De acuerdo con la ocupación, hasta 1998 (último año en que se reportó esta variable en el Registro Nacional de Casos de SIDA) 63% de las mujeres se declararon amas de casa. Para ese mismo año, de los 648 casos nuevos de SIDA en mujeres, 8.9% se atribuyeron a transfusiones, mientras que la transmisión sexual fue responsable de 47.8% de los casos (SS, 1998b).

Diversos elementos han favorecido el incremento de casos de VIH/SIDA por transmisión sexual entre las mujeres.



Maíz / Foto: Lilian Stein.



Travesti II / Foto: Lilian Stein.

Algunos de ellos refieren a una mayor vulnerabilidad biológica debida a las características del epitelio vaginal durante el encuentro sexual y a la mayor capacidad infectante del semen, comparado con los fluidos vaginales. La interacción de factores tales como el uso de métodos anticonceptivos y la presencia de enfermedades de transmisión sexual coadyuvan a incrementar el riesgo (Herrera y Campero, 2002). Se argumenta también la falta de poder de las mujeres para negociar protección en las relaciones sexuales, pues en ellas se juegan la estabilidad de las relaciones de pareja, el apoyo económico masculino o la posibilidad de desencadenar diferentes grados de conflicto que pueden llegar a la violencia al solicitar el uso de condón o negarse a tener relaciones desprotegidas (Liguori, 1996; Population Reports, 1999).

La OMS ha estimado que las mujeres tienen cuatro veces más probabilidades que un hombre de infectarse en

una relación heterosexual. En México un estudio sitúa esta probabilidad hasta en 30% (Sherr, Hankins y Bennett, 1996).

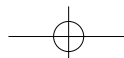
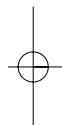
Cuando el VIH/SIDA llega a las mujeres madres o amas de casa, la infección las trasciende y afecta también el conjunto de relaciones y ámbitos en los que se desarrollan. Reconociendo el papel que desempeñan en la reproducción social, dentro del hogar, en el espacio de la salud y el cuidado familiar, los grados de afectación social del VIH se amplían cual onda expansiva a partir de la infección de las mujeres madres de familia.

El problema que trataremos en este trabajo se refiere a las formas en que estas seis mujeres embarazadas portadoras de VIH organizan su vida a partir del diagnóstico de infección, que en su mayoría ocurrió durante el último embarazo. El objetivo es describir y analizar, desde un enfoque socioantropológico, su encuentro con la infección y algunos de los cambios ocurridos en su vida a partir del diagnóstico médico, los cambios más inmediatos ocurridos a su alrededor y el proceso de ocultamiento social del nuevo estado, desde donde ellas tendrán que reconstruirse.

EL CONTEXTO DEL ESTUDIO

Este trabajo se desarrolla a partir de un proyecto mayor, impulsado por la Unidad de Investigación en Retrovirus Humanos¹ y el entonces denominado Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. El proyecto puso a disposición de los centros de salud y hospitales del Instituto de Salud del Estado de México en Ciudad Nezahualcóyotl el tamizaje para VIH (ELISA) durante 21 meses entre 1996 y 1998, destinado a mujeres embarazadas. La finalidad era detectar oportunamente la presencia del VIH y prevenir la transmisión perinatal. Para ello se ofreció un periodo de sensibilización y capacitación a directivos y personal operativo de centros de salud y hospitales de la demarcación.

¹ Establecida por convenio entre el Instituto Nacional de Diagnóstico y Referencia Epidemiológica, perteneciente a la SS, y el Programa Universitario de Investigación en Salud de la UNAM, dirigida por la doctora Carmen Soler Claudín.





La elección de mujeres embarazadas como sujetos de estudio respondió a la percepción de un hueco en la información epidemiológica acerca de la prevalencia de infección en embarazadas en una zona del país especialmente golpeada por el SIDA. Por otro lado, refleja la necesidad de generar recomendaciones útiles a la elaboración de una política de detección permanente a este grupo de población, como primicia para abatir la transmisión vertical del VIH, a través del ofrecimiento obligatorio (por parte del personal de salud) de la prueba voluntaria.

El tamizaje incluyó a toda mujer embarazada que acudiera a control prenatal y aceptara participar informada y voluntariamente en la detección, con consejería antes y después. En esta etapa participaron 6 369 mujeres, de las cuales seis resultaron positivas a VIH. Estas seis mujeres fueron incluidas, previo consentimiento informado, en un programa de prevención de transmisión perinatal del virus e invitadas a participar en entrevistas a profundidad. De ahí deriva la información contenida en este artículo.

CIUDAD NEZA: CONTEXTO SOCIOECONÓMICO

La población de estudio habita en Ciudad Nezahualcóyotl o Neza, como se le conoce, municipio del Estado de México, al oriente de la ciudad de México y casi confundido con ésta. Tiene una población impresionante por su volumen, pero más por su crecimiento acelerado. La historia de la ciudad es muy reciente, pues empieza a poblarse a partir de 1945, después de la prohibición de nuevos fraccionamientos en el Distrito Federal. En 1962, Ciudad Neza tenía 62 000 habitantes, mientras que el censo de 1995 señala una población total de 1 233 868 habitantes (INEGI, 1996). Es decir que en 33 años la población aumentó 20 veces. El crecimiento tan acelerado y anormal se explica por la fuerte migración del campo a la ciudad. Buena parte de los habitantes han huido de la miseria del campo, atraídos por la ilusión de un empleo; sin embargo, a su arribo a la urbe pasan a engrosar las filas de la población subempleada o desempleada, adquiriendo una doble condición, amén de la pobreza de origen: la

de marginados y pobres (Lomnitz, 1997). Es una zona con altos índices de natalidad.

La condición de marginalidad es un elemento importante en la vida de los habitantes de Neza. Sin embargo, conviven personas de diferente formación y nivel escolar con aquellas que nunca han ido a la escuela. Asimismo, la mayoría de sus habitantes no cuenta con trabajos bien remunerados.

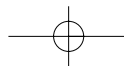
En un estudio sobre las estrategias de apoyo a que recurren familias afectadas por el VIH/SIDA, desarrollado por Castro *et al.* (1997) en esta zona, aparece una caracterización que permite ubicar las condiciones de vida y algunos rasgos culturales específicos de la población de Neza:

- a) Marginación-migración. Más de 50% de los habitantes de Neza nació fuera de la comunidad.
- b) Orientación comunitaria de los habitantes, que se asienta en relaciones de parentesco, a través de las cuales se recibe ayuda y “no se niega nada” a los familiares cercanos, aun cuando se carezca de condiciones adecuadas de vida. Los lazos de parentesco son estrechos.
- c) Permanente sensación de “infortunio y desgracia”, relacionada con la precariedad de sus condiciones de vida.
- d) Una “cultura de la emergencia”, en donde “la normalidad de lo inesperado, de lo repentino, se presenta en todas las áreas de la vida” como estrategia de adaptación cuyo fin es “normalizar las permanentes emergencias (económicas, sociales, físicas)”.

MARCO TEÓRICO Y METODOLOGÍA

El SIDA y la salud reproductiva de las mujeres

El cuidado y la atención a la salud reproductiva de las mujeres del llamado Tercer Mundo ocurren en un contexto donde se conjugan condiciones socioeconómicas (Elias, 1993), políticas y culturales que sitúan a las mujeres con acceso a la salud diferenciado de acuerdo con el grupo social de pertenencia. Situaciones como la marginación, miseria, bajo nivel educativo, inaccesibilidad



a servicios de salud, asignaciones de género, valores y reglamentaciones sociales, que inciden en el cuidado de la salud y en la distribución diferencial de la enfermedad, configuran el marco en el que sucede la reproducción de la mayoría de las personas en estos países. Es en este contexto donde la epidemia del VIH/SIDA ha tenido campo fértil, abonado por la falta de acceso a información, protección y servicios de salud que ponen a la población en mayores niveles de marginación, de tal suerte que actualmente existen elementos para considerar que el VIH/SIDA se ha convertido poco a poco en otra de las enfermedades de la pobreza (González y Liguori, 1992).

Uno de los más importantes cambios producidos en la epidemia de VIH es la transmisión heterosexual como la forma más común de transmisión en los países en desarrollo (Quinn, 1996), lo que muestra su desplazamiento hacia grupos sociales que se consideraron en un principio poco afectados. Al aumentar las posibilidades de infección de las mujeres en edad reproductiva, se espera también un mayor número de niños infectados durante el embarazo, el nacimiento y la lactancia.

152 ◀ Durante algunos años el VIH/SIDA fue invisible entre las mujeres (Laguardia, 1991). A finales de la década de 1980 y ya entrada la de 1990, ocurre una transición de la epidemia, a partir de la cual se inicia la afectación a las mujeres, en especial en aquellas en edad reproductiva y que fueron receptoras de sangre contaminada con VIH a raíz de algún evento obstétrico (Del Río *et al.*, 1995).

La feminización de la pobreza es una realidad en la que se inscriben las posibilidades de infección de las mujeres; al verse en mayor riesgo las de estratos socioeconómicos bajos se tornan más vulnerables a la infección. Jonathan Mann (1996) ha propuesto una concepción amplia de la vulnerabilidad social con elementos que ayudan a entender su vinculación con la pobreza y las construcciones de género:

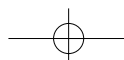
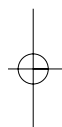
El concepto de vulnerabilidad —enfocado a las limitaciones y barreras para el control individual sobre la salud— ha sido central para este efecto. El análisis de la vulnerabilidad explícitamente toma en consideración la amplitud de factores sociales contextuales —políticos, sociales, culturales y económicos— los cuales claramente influyen en el comportamiento individual y la toma de decisiones.

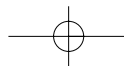
La vulnerabilidad relativa al VIH, siguiendo a Mann (1996), refleja las posibilidades reales que la gente tiene para tomar y ejecutar decisiones libres e informadas sobre su propia salud. Reconoce la condición especial de falta de poder de las mujeres sobre el propio contexto que propicia las condiciones en que pueden adquirir el VIH/SIDA. Para este autor, la epidemiología tradicional pone el riesgo exclusivamente en el individuo, a partir de determinantes y comportamientos individuales, reflejando el enfoque tradicional de la salud pública sobre las enfermedades como eventos dinámicos que ocurren en un contexto social esencialmente estático.

Recientemente ONUSIDA ha propuesto la integración de criterios que expliquen más ampliamente la infección y permitan incidir en las causas que van más allá de los comportamientos de riesgo de los individuos. Con ello se ha puesto énfasis en el papel que desempeñan factores ambientales y sociales en el comportamiento de una persona, así como el de las relaciones de poder y la falta de equidad social en la determinación del riesgo. La propuesta apunta a la construcción de un paradigma en torno al VIH/SIDA, reconociendo aquellos factores que crean un clima general que fomenta, mantiene y difícilmente modifica los comportamientos de riesgo. El paradigma de la vulnerabilidad comprende estos factores además del concepto de riesgo, definido como la probabilidad de que una persona pueda contraer la infección por el VIH. Desde el punto de vista sanitario, la vulnerabilidad “es consecuencia de factores del grupo social que influyen negativamente en la capacidad del individuo para ejercer control sobre su propia salud” (Ardila *et al.*, 1999: 25).

Los intentos por hacer efectivo el concepto de vulnerabilidad con relación al VIH/SIDA han sido múltiples, y las diferentes perspectivas coinciden en la necesidad de rebasar el limitado concepto de riesgo que tradicionalmente había sido empleado por la epidemiología, debido a que la producción de la enfermedad responde a dinámismos sociales, económicos y culturales.

Para entender el fenómeno VIH/SIDA, la vulnerabilidad como categoría brinda un marco explicativo que abarca diversas dimensiones, dentro de las cuales encontramos la estructural, la de estigma de la enfermedad y la de género. Estas dimensiones de vulnerabilidad son ubicadas





dentro del esquema temporal denominado “carrera del enfermo”. Dado que Castro *et al.* (1997) habían trabajado el tema VIH/SIDA en el mismo contexto que este artículo, bajo el planteamiento teórico de “trayectoria o carrera del enfermo”, desarrollada por Goffman (1961) desde la sociología, decidimos seguir esta línea ya que dicha categoría permitiría situar los datos en una línea temporal de acontecimientos y procesos cuyo punto de inicio sería el diagnóstico de infección.

Los procesos incluidos en la trayectoria del padecimiento adquieren un tinte especial en el caso del VIH/SIDA, enfermedad que se ha encontrado con una marca especial en las representaciones de las personas. Esta marca simbólica es el espejo en que se miran los mismos portadores. El estigma es construido socialmente e implica una nueva identidad de la persona que se desvía de lo socialmente esperado (Goffman, 1963). La identidad que las personas con VIH elaboran a partir de él implica el reconocimiento del estigma y las relaciones sociales que se despliegan entre quienes son objeto de estigma y quienes los estigmatizan, así como la relación que los estigmatizados desarrollan consigo mismos.

El hecho de tratarse de mujeres, implica una trayectoria en la enfermedad diferente a la de los hombres, en tanto desempeñan roles socialmente asignados a unos y a otras, conformando distintas identidades, comportamientos, exigencias, recompensas, formas de responder a la enfermedad y de relacionarse con las instituciones, en especial las de salud (SS, 2002a). El resultado es la elaboración de una nueva identidad que surge de la confluencia de las dimensiones estructural, cultural y subjetiva.

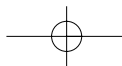
La dimensión estructural

En este apartado nos interesa situar el papel de las mujeres sujetos de estudio dentro de la estructura socioeconómica del país y dentro de las políticas públicas, que constituyen el contexto en el que se presenta y desarrolla su trayectoria dentro del padecimiento. La carrera se inscribe en este sentido, dentro de lo que Camarena (1996) denomina el curso de vida, como un proceso complejo y de múltiples dimensiones, que se estructura continuamente

por el “cruce y articulación de las diversas e interdependientes trayectorias que el individuo sigue a lo largo de su vida en diferentes ámbitos o dominios institucionales y sociales”. El individuo interviene moldeando la trayectoria con base en experiencias previas, condiciones objetivas de vida y expectativas de vida a futuro. En este proceso el Estado desempeña un papel fundamental a través de políticas y programas dirigidos, en esencia, a la población en condiciones de marginación y que directa o indirectamente le dan forma al curso de vida.

La condición de marginalidad urbana supone una serie de estrategias de supervivencia, referidas a modalidades económicas que confieren características especiales como grupo social. Los marginados realizan labores que figuran en el intersticio de la estructura económica urbana e industrial al desempeñarse en actividades tales como servicios domésticos, de mantenimiento, actividades no calificadas, construcción, empleos asalariados bajos, mano de obra que se contrata por día, y servicios que tienen que ver con los desechos domésticos e industriales (Lomnitz, 1997). Estas estrategias de supervivencia de los marginados urbanos constituyen un sistema paralelo al de la economía formal y es al mismo tiempo su sistema de relaciones sociales. La inestabilidad y precariedad laboral provocan que la seguridad económica se convierta en cuestión de vida o muerte, lo que va aparejado con la falta de seguridad social. Su capacidad de consumo es muy reducida por el bajo nivel de ingresos con que cuentan. En el sentido de la economía industrial dominante, estos grupos están al margen. La marginalidad incluye a importantes segmentos de población “sobrante”, tanto en los países industrializados más avanzados como en los dependientes.

Marginación y migración van de la mano. Un elemento común entre los individuos en esta condición es el desplazamiento a lugares en donde existe un familiar que funciona como referente para el proceso de migración de parientes y amigos. La migración se convierte en la forma en que los grupos logran algún grado de transformación como paliativo de la marginación en la pobreza. Marginalidad refiere a la colocación de los individuos con relación a la estructura económica, mientras que pobreza habla de los ingresos relativos (Lomnitz, 1997).



La dimensión “estigma y SIDA”

El estigma parte de la clasificación de las personas por el medio social, al establecerse categorías que otorgan al sujeto una identidad social a la que se le atribuyen expectativas que norman su comportamiento. Esta identidad social virtual se enfrenta en la cotidianidad a una identidad *social* real, es decir, la categoría y los atributos que en realidad le pertenecen al sujeto (Goffman, 1963).

El punto de referencia para clasificar a la gente es la *normalidad* a la que pertenecen todos aquellos que no se apartan de las expectativas particulares suscritas por un conjunto social, sea éste de clase, de edad, de etnia o de género. La categoría *normal* proporciona los elementos suficientes para que cualquier lego elabore una concepción de sí mismo. Así, la normalidad es asumida por el individuo estigmatizado y le permite clasificarse a sí mismo como no normal (Goffman, 1961). Cuando se trata de cuestiones que tienen que ver con la moral, la función del estigma es el control social, pues aparta a quienes se supone tienen un comportamiento desviado de lo normal.

154 ◀ En la interacción social, el estigma presenta una doble perspectiva que se manifiesta en el ser *desacreditado* y ser *desacreditable*. La primera se refiere a que el individuo estigmatizado supone que los demás le reconocen como diferente. En la segunda, la condición de diferente se supone desconocida para los demás si ésta no es apreciable a simple vista. La importancia de ambas radica en las diferentes interacciones que genera situarse o situar en una u otra de estas perspectivas.

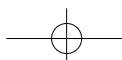
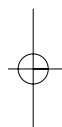
Cuando el SIDA aparece en personajes públicos en Estados Unidos comienzan a generarse paralelamente conclusiones acerca de su origen: “el mal se concentra sobre quienes viven en el Mal: heroinómanos, homosexuales, hemofílicos (la culpa de los padres) y haitianos (por un tiempo). Al riesgo cierto se añade el peso de la moralización con sus temibles consecuencias”, diría Carlos Monsiváis (1988). El mismo autor señala que no obstante que la condición laica del Estado mexicano junto a una parte importante de la sociedad civil han sido de suma importancia para frenar las reacciones moralistas, el SIDA aparece y persiste en la moral social como una enfermedad asociada al estigma con que se mantiene la homosexua-

lidad y todos aquellos comportamientos considerados como desviados: el ejercicio de la prostitución (aunque no existe condena social para quien contrata sexoservicio), la infidelidad, la bisexualidad, la poligamia.

En un análisis sobre estigma y SIDA en África y en países occidentales, Goldin (1994) propone que tanto las transgresiones sexuales como las enfermedades de transmisión sexual (ETS) son citadas como causa y efecto de decaimiento moral. Ofrece tres argumentos acerca de por qué las ETS (y el SIDA) entran en la tipología de estigma propuesta por Goffman: 1) porque se asocian a deformidades físicas (supuraciones por lesiones sifilíticas, síndrome de desgaste y enfermedades oportunistas en SIDA); 2) por ser evidencia de “debilidad moral y transgresión, encontrada entre prostitutas, hombres descarriados de la moralidad victoriana y de las responsabilidades del hogar y la familia” (considerándose especialmente transgresores los homosexuales), y 3) porque pueden asociarse a grupos étnicos, raciales o nacionales (representándose aquí a los tendenciosamente llamados grupos de riesgo para el SIDA).

De acuerdo con esta autora, la noción de “grupos de riesgo” va más enfocada de forma negativa sobre categorías de personas estigmatizadas, antes que a comportamientos de riesgo. Con ello quedan definidos en la moral social dos grupos de personas: los “de riesgo” y los “de no riesgo”, los “culpables” y los “inocentes”, contraste que facilita que los individuos se disocien a sí mismos de la enfermedad, pues nadie querría identificarse como sujeto de riesgo, como “culpable” en un esquema de víctimas y victimarios. Así, quienes no son parte de los “grupos de riesgo” se construyen socialmente como “víctimas inocentes”, dentro de los que se cuentan hemofílicos, hijos de madres infectadas y, en cierto modo, las esposas que no sospechaban la bisexualidad o multiplicidad de contactos sexuales de sus maridos. Si por extensión estas personas pasan a formar parte del “grupo de riesgo”, quienes las “infectaron” deberían ser considerados culpables dentro de su imaginario.

El SIDA ha tenido efectos globales y se han planteado también soluciones globales, ya que se pretenden afectados los intereses del más poderoso de los países desarrollados. En su prevención se ha apuntalado la moral sexual estadounidense, fortaleciendo la cultura del interés





individual. De ahí que las propuestas de salud pública han puesto mayor énfasis en las medidas individuales (uso de condón, exclusividad sexual mutua, reducción de parejas sexuales, tratamiento de otras infecciones de transmisión sexual), situando el riesgo en los individuos más que en contextos específicos productores de condiciones favorables a la diseminación de la epidemia, que han recibido poca atención (Gupta y Weiss, 1993).

La dimensión de género

Asumimos que la organización social y la cultura marcan a los seres humanos. El género como categoría se encuentra formando parte de la cultura que, a su vez, marca las relaciones sociales en lo político, lo religioso y en la vida cotidiana (Lamas, 1997), en donde está presente el poder explicando los vínculos entre hombres y mujeres. El poder produce un conjunto de efectos en los cuerpos, los comportamientos y las relaciones sociales, por medio del despliegue de una “compleja tecnología política” desde la cual se construye al sujeto social, tomando en cuenta las diversas articulaciones entre la clase social, la etnia y la identidad, cuyos productos son sujetos no unitarios, sino múltiples y en contradicción (De Lauretis, 1991). Tal multiplicidad de sujetos (mujeres y hombres) interactúan en diferentes niveles de la realidad que incluyen lo normativo, lo simbólico, lo institucional, organizacional y político, y lo subjetivo (Scott, 1997), donde el poder se manifiesta y se renueva para mantener situaciones de inequidad.

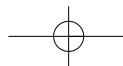
En su intento por explicar el género de manera relacional y no como algo estático que mantiene en condición permanente de subordinación a las mujeres, Lagarde (1990) propone la existencia de categorías dinámicas, abriendo las posibilidades de una construcción positiva de sí mismas a partir de las contradicciones inherentes a cada modo o estilo de vida. Al explicar la condición de género, esta autora reconoce una disparidad de identidades que se juegan en la vida cotidiana entre el estereotipo que señala el *deber ser* de la mujer (su identidad social virtual) y *las mujeres* particulares (su identidad social real), en sus situaciones específicas, así como el movimiento



El minero / Foto: Lilian Stein.

pendular encontrado entre el *deber ser* y el *ser* de las mujeres concretas.

Para esta autora, las formas de ser mujer en nuestra cultura constituyen *cautiverios* en los que las mujeres sobreviven “creativamente en la opresión”. La idea central es que la realización personal del cautiverio es la base de la realización femenina, por lo que “todas las mujeres están cautivas de su cuerpo-para-otros, procreador o erótico, y de su ser-de-otros, vivido como su necesidad de establecer relaciones de dependencia vital y de sometimiento al poder y a los otros”. Uno de esos cautiverios es el de la *madresposa*, para el que habría dos elementos positivos esenciales: “su sexualidad procreadora y la relación de dependencia vital de los otros por medio de la maternidad, la filialidad y la conyugalidad”.



Los niveles macro y micro social interactúan a través de la categoría madresposas, en donde tal identidad se construye y pone a prueba desde lo simbólico, permitiendo la elaboración de representaciones múltiples sobre la maternidad, la conyugalidad y la propia identidad como mujeres viviendo con VIH. Desde lo normativo, tal interacción permitirá la interpretación del nivel simbólico a través de las diferentes reglamentaciones sociales existentes, incidiendo en las relaciones con las instituciones y políticas públicas y, por último, desde lo subjetivo, que da pie a la construcción de las diversas identidades por las que transitan las mujeres sujetos de estudio.

Metodología

La metodología cualitativa a la que recurrimos en este trabajo permite la exploración a profundidad y la comprensión de comportamientos de sujetos y conjuntos sociales, con el fin de reconstruir de manera más completa los problemas que como objeto de estudio plantea la realidad. Busca respuesta a fenómenos sociales en el nivel micro, partiendo del supuesto ontológico básico de que la realidad es una construcción social y no acontece independientemente de los sujetos. Por ello interesa conocer, desde esta perspectiva, cómo perciben los individuos un fenómeno de interés, cómo lo interpretan, lo que les significa, así como la relación existente entre el significado y la acción/no acción, a partir de sus propias conceptualizaciones, en un orden social determinado (Castro, 1996).

Para este problema de estudio la técnica de acercamiento elegida fue la entrevista a profundidad para explorar de manera individualizada el proceso de padecer una condición muy sensible y estigmatizante que toca la sexualidad y las relaciones personales y sociales, a través de la narrativa, como uno de los instrumentos más poderosos para expresar el sufrimiento relativo al padecer (Hyden, 1997), en voz de las mujeres viviendo con VIH/SIDA.

Las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas para después formar una matriz temática acerca de diversos tópicos de interés para el proyecto mayor, algunos de los cuales se incluyen en el apartado de resultados. To-

das fueron realizadas una vez finalizado el embarazo. Los nombres de las mujeres así como lugares y otras referencias han sido cambiados para proteger su identidad.

HALLAZGOS

Las mujeres participantes en el estudio

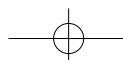
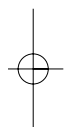
La tabla 1 (p. 157) describe algunas de las características sociodemográficas y antecedentes epidemiológicos de las mujeres participantes en el estudio. Se incluye información sobre la condición laboral y de salud respecto al VIH de sus parejas.

Saberse infectadas...

El conocimiento de la infección echa a andar una serie de cambios en los que se involucran situaciones previas de su vida y relación familiar. El diagnóstico es un proceso en el que se involucran la perspectiva del sujeto y la de *los otros*, entre los cuales están las instituciones de salud. Las implicaciones que para uno u otros tiene son distintas, pero el abordaje de este trabajo es la perspectiva del sujeto con diagnóstico de VIH, pues constituye una experiencia fundamental para la construcción de una nueva identidad.

El diagnóstico de un padecimiento es el espacio donde se encuentran la perspectiva del sujeto que padece y del sistema hegemónico que diagnostica. Cuando una persona consulta por algún malestar está de alguna forma elaborando un diagnóstico y buscando una causalidad, si bien no lo hace a la manera de la práctica médica, sino a partir de elementos que responden a una construcción cultural del padecimiento, para armar una conclusión a la que seguirá un conjunto de acciones en función de la atención que le requiera el padecer dentro del marco cultural de referencia (Kleinman, 1980). Esta conclusión es confrontada con el diagnóstico médico, y a partir de aquí se formalizan las medidas a tomar.

Las mujeres entrevistadas se realizaron la prueba a partir de dos patrones diferentes; unas lo hicieron después



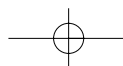


Tabla 1. Características de las mujeres participantes en el estudio

	<i>Alejandra</i>	<i>Inés</i>	<i>Josefina</i>	<i>Marcela</i>	<i>Sandra</i>	<i>Esperanza</i>
Edad	22	31	34	24	29	23
Lugar de origen	urbano	rural	rural	urbano	urbano	urbano
Escolaridad	Secundaria incompleta	No sabe leer ni escribir	No sabe leer ni escribir	Secundaria incompleta	Secundaria incompleta	No sabe leer ni escribir
Ocupación	Ama de casa	Ama de casa	Ama de casa	Ama de casa	Ama de casa	Ninguna
Antecedentes epidemiológicos	Pareja infectada por relaciones heterosexuales	Pareja infectada por relaciones heterosexuales	Pareja anterior infectada por relaciones homosexuales	Pareja infectada por relaciones homosexuales	Pareja infectada por relaciones heterosexuales	Se desconocen
Estado actual con relación a VIH	Portadora asintomática	Portadora asintomática	Portadora asintomática	Portadora asintomática	Portadora asintomática	Portadora asintomática
Número de hijos	2	3	3	4	2	3
Número de hijos con VIH y lugar que ocupan	1 Primero	1 Segundo	Ninguno	Ninguno	Ninguno	Ninguno
Vive con pareja	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Ocasionalmente
Ocupación de pareja	Maquila de ropa	Soldado	Obrero	Empleado en bar	Vendedor	Se ignora
Pareja actual infectada	Sí	Sí	Se ignora	Sí	Sí	Se ignora
Estado actual de la pareja con relación a VIH	Enfermo	Asintomático	Asintomático	Enfermo	Enfermo	Se ignora

de conocer el diagnóstico positivo de la pareja actual, coincidiendo con el programa de detección implementado para mujeres embarazadas en los centros de salud de Neza. Otras, cuando fueron a control de embarazo, sin tener sospecha alguna de la infección.

Cuando se sabe el estatus serológico del marido antes del propio, la decisión de hacerse la prueba tiene que ser facilitada por algunos miembros de la familia que han sido informados de la infección de la pareja. Se acepta la infección de la pareja, pero se niega la posibilidad de la propia:

Me dijo su hermana: “¿Sabes qué, Sandra?, tienes que hacer una prueba rápida para ver qué es lo que tienes.” Le digo: “Ay, no, para qué hacer... yo me siento bien, yo no tengo nada”, y me dice: “Es que más que nada porque estás embarazada.” Le digo: “Pero yo me siento bien, o sea, yo no.” “No —dice— de todos modos tenemos que ir...” Le digo:

“Bueno, está bien”... Porque si no me hubiera dicho, yo creo yo no me hubiera hecho nada. No, si hasta la fecha no me hubiera hecho nada (Sandra, 180-194).²

Algo que se muestra como un problema es el acceso al diagnóstico oportuno de la infección, ya que parece no ser tan sencillo para algunas personas de escasos recursos el realizarse el estudio por su cuenta. Los relatos de Sandra y de Alejandra, mujeres de 29 y 22 años, respectivamente, documentan las dificultades para la realización del diagnóstico serológico cuando no está asociado a programas específicos de detección:

² Los números de referencia de los testimonios citados corresponden a los de líneas del documento que agrupa la transcripción de las entrevistas realizadas.



Su hermano me llevó... En el [instituto], ahí me la hicieron. Pero luego yo le decía [que] qué pasaba con mi prueba, ¿no? Yo tenía como más de un mes y no, que no. "No, que no lo tenía [el resultado], que lo tenía su esposa." Y así me traía... (Sandra, 442-451).

Mi esposo, como se enfermaba a cada rato... a él le hicieron la prueba y duraron tres meses en darle los análisis... "que venga de hoy en ocho, que venga dentro de quince días que para confirmar". Y así le decían... y duraron como tres meses y sí, ya cuando le dieron los resultados, resultó que sí tenía. Y mi mamá pues porque se preocupó me dijo: "Pues vamos a hacerte la prueba a ti también" (Alejandra, 19-40).

El otro patrón de realización de la prueba corresponde a quienes se la hicieron al acudir a su control de embarazo.



De la serie "Textos de piel" / Foto: Lilian Stein.

Para ellas, el ofrecimiento por parte del personal de salud es la primera señal de duda. Preguntarse "¿por qué a mí?" se convierte en el principio de la elaboración del estigma y de su trayectoria como personas que vivirán con VIH:

Cuando yo llegué al centro de salud, yo fui a una consulta, porque... según estaba yo detenida, ¿no?, que no menstruaba, entonces ya después fui, ya me dijo el doctor: "La vamos a pasar a consulta pero también a usted le estamos haciendo la prueba del VIH, primero, esto va a ser gratuito, no le vamos a cobrar nada, nada más para ver cómo está. Dentro de quince días vienes para ver tus resultados a ver cómo salistes." Luego ya me empezaron a comentar que, este, que el SIDA, que si yo había tenido algún... que si yo pensaba en mí, que si yo algún día podía haber sido contagiada por alguien. Yo le dije que no, pus que yo nomás había tenido otro hijo... Bueno, y enton's ya me vine... ya llegué aquí... pues yo como que sí, como que no, entonces yo me puse a pensar: "¿Por qué será [que] me hicieron esta prueba?"

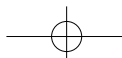
Ya llegando en la noche mi esposo le dije... este... "¿Sabes qué?, me hicieron la prueba del SIDA... pero pos si yo llego a estar infectada... es que tú me contagiastes."

Yo no se lo decía a él, pero yo me acostaba y eso, pues yo lo tenía en la mente... "¿Cómo iré a salir?, ¿iré a salir bien, iré a salir mal?" (Inés, 27-82).

Las sospechas adquieren mayor sentido al enfrentarse al diagnóstico médico. Aparte, hay una elaboración importante en cuanto a la representación temporal de la infección, donde el lapso en que se adquiere la infección e inicia el desarrollo de síntomas no es considerado: la infección se tiene o no se tiene y esto se espera que se manifieste al poco tiempo. Aun después de haber tenido contacto sexual con la pareja infectada, Josefina, mujer de 35 años, considera que no existe posibilidad de ser portadora, pues después de tanto tiempo no ha desarrollado SIDA. Su primer marido (con quien tuvo dos hijas) había muerto de SIDA un par de años atrás. Ella se separó de él cuando supo que mantenía relaciones sexuales con un hombre, además de con ella:

¿Nunca pensó en la posibilidad de estar positiva y qué hacer si tenía el virus?

No, no pensé en eso, andaba yo tranquila, le digo... Porque como yo ya no vivía con el muchacho que tenía esa enfermedad, pues yo ya no, claro que ya no lo tenía. Por eso mientras no me dieran el resultado estaba bien, vivía bien,





muy tranquila, ni me venía por aquí por la mente qué era lo que tenía (Josefina, 218-230).

¿Qué información te brindaron cuando te ofrecieron la prueba?
Me pidieron opinión, que si yo quería hacérmela, que si no, no era obligatorio. Pues entonces, como yo estaba segura pues que no tenía nada de eso, y, bueno, dije que sí me la voy a hacer... Me dicen: "Tiene que firmar que sí está de acuerdo"... Y yo estuve de acuerdo y me la hicieron, y... este... no estaba preocupada, porque yo estaba segura que yo no tenía nada... (Josefina, 47-68).

La estigmatización de la infección por VIH parece ser una limitante al diagnóstico reconocido por las mujeres. El estigma limita la búsqueda de la confirmación médica del diagnóstico que se sospecha. Las manifestaciones de la variabilidad sexual no son socialmente aceptadas. Así como se estructuran los géneros binarios donde hombre y mujer son complementarios, también se piensa lo mismo respecto a la diversidad sexual, la única válida, la "normal" es la que se expresa entre hombre y mujer. Esta ausencia de reconocimiento a la diversidad, más la validación de la conyugalidad como única opción socialmente aceptable constituyen la base del estigma asociado a la concepción de comportamientos reprobados por la moral social dominante, para la cual lo "normal" es la sexualidad heterosexual, dentro del matrimonio y monogámica.

Destaca en estas mujeres la no evaluación de situaciones ocurridas en sus vidas como de posible riesgo para ellas. La gama de posibilidades aquí es la siguiente: incluso ante la evidencia de la infección del marido, no se percibe la posibilidad de la propia. En términos de autoprotección, se minimiza el hecho de que él tenga múltiples parejas. Tampoco toman en cuenta que ellas mismas han tenido más de una pareja —aun siendo en monogamia secuencial—, así como una serie de vivencias que vulneran más su condición de subordinación ante una serie de designios de género prescritos socialmente y aprehendidos en el acontecer cotidiano.

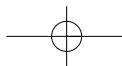
La reacción que muestra Inés al acusar al marido de su padecimiento, hace pensar en la negación de la posibilidad de ser ella quien hubiese transmitido la infección a la pareja, en su necesaria búsqueda de "inocentes" y "culpables", como medio de librarse un poco del estigma. Ella es una mujer de 31 años con dos parejas anteriores a la actual,

con quien tuvo dos de sus tres hijos. Proveniente del medio rural, a los 13 años es canjeada por la vida de uno de sus hermanos y entregada a un hombre varios años mayor que ella, dedicado al tráfico de drogas. Su primera relación sexual es en realidad una violación. Ella conoce que su "dueño" tiene relaciones sexuales con otras mujeres, quienes le sirven transportando la droga. Cuando Inés se libra de esta situación encuentra otra pareja de la que resulta embarazada, al tiempo que se entera que es casado y tiene hijos, por lo que decide abandonarlo. Conoce entonces a la pareja actual, quien a su vez tuvo por pareja a una mujer que Inés supone ejercía la prostitución. El marido de Inés había llegado a la conclusión de que su ex mujer murió de SIDA, a juzgar por su estado físico. Sin embargo, él nunca buscó ser diagnosticado:

Pues por lo que él me platica dice que llegó a morir bien delgadita y se despellejó así muy, muy feo, dice que a cualquier gente que pasaba le tiraba garras. Y enton's ya agarro y ya le dije creo que también estaba infectado, le digo, vine y ya le dije "tú también estás infectado", le dije, pero mientras tú no vayas por tus resultados nunca van a llegar a tus manos porque a mí no me los quisieron entregar... (Inés, 110-114).

Antes de hacerse la prueba Inés no sabía de la enfermedad de la antigua pareja de su esposo. ¿Por qué entonces lo hace a él depositario de la responsabilidad de su infección? Encontramos una explicación sustentada en las expectativas de género con relación a la sexualidad masculina y al papel femenino. La mujer cautiva en su papel de madrespasa no se ve a sí misma como probable portadora del virus. Oscila entre su estereotipo de mujer madrespasa y su ser mujer real. Se tolera más fácilmente que sea el marido quien "lleve" la infección a casa, como consecuencia del comportamiento socialmente esperado para un hombre. Esto permite a Inés asumirse como "víctima inocente" del comportamiento sexual de su pareja, situación que refuerza la familia de ella, pero no exime a Inés del estigma de la enfermedad:

Agarré y le dije [al esposo]: "Yo no me voy a quedar así. Yo voy a ir a mi pueblo... —le dije— ahí con mi mamá a decirles..." Enton's me dijo: "Bueno, ve." Él no se puso tan mal; yo agarré y me fui yo. Llegando, a mí me dolía, ¿no? Lo que sentía yo le dije a mi mamá. Pero ya agarró mi mamá



y me dijo: "Pos sí no te dije yo que no te juntaras con ese señor, nomás para que tú veas." Desde el primer momento que le dije me rechazó (Inés, 122-129).

Se reconoce la existencia de un juego de roles entre víctima y victimario, en donde aparecen la culpa, la ansiedad, la vergüenza del victimario como un elemento por el que se elaboran nuevas formas de relación y facilita para unas el proceso de atención, mientras lo dificulta para los otros. Los relatos de ellas en torno al estado de salud del marido deja ver un panorama patético para los hombres hetero o bisexuales infectados: se asumen culpables de la infección de la pareja. Peor aún cuando alguno de los hijos ha resultado infectado por transmisión perinatal. Los padres se abandonan, no buscan atención médica ni se acogen a grupos de apoyo. Su situación es de desesperanza y desesperación, adoptan la actitud de dejarse morir. Llama la atención en este proceso que los esposos que conocían su estado serológico sufrían un deterioro importante de sus condiciones de salud —según los relatos de ellas—. Permanecían en cama aquejados de enfermedades oportunistas, mientras ninguna de las mujeres había desarrollado SIDA.

Goldin (1994) habla de los imaginarios sociales que organizan nuestro entendimiento y nuestra experiencia con relación al SIDA, pues al igual que hacemos con el resto del mundo, establecemos un código binario por oposición: "homosexual/población general, vicio/virtud, contagiado/contagiador"; no tener VIH es opuesto a ser VIH positivo, y para quienes no lo tienen constituye una afirmación de "normalidad". Los no infectados pueden decir: no soy homosexual, no soy adicto a drogas, etc. El código binario diría que estar infectado sitúa a los sujetos dentro del campo de la desviación de lo socialmente considerado normal, y en la cultura machista la posibilidad de ser considerado homosexual (sobre todo si implica el ser penetrado) es un signo de desprestigio social. De acuerdo con Goffman, los esposos de estas mujeres, al no buscar atención ni apoyo en grupos, están evitando pasar de ser sujetos *desacreditables* a ser sujetos *desacreditados*, para no evidenciar un conflicto establecido en el nivel normativo que dicta también sobre la sexualidad masculina.

En cambio, para las mujeres asumirse como "víctimas inocentes" les aligera la pesada carga del estigma y les permite buscar atención. Por otro lado, el valor que ellas atribuyen al cuidado de los hijos figura como una meta importante por la cual luchar en el estadio de la infección en que se encuentran. Siguen el proceso de atención propia por los hijos, además de hacerse cargo de la atención de éstos, a diferencia de los esposos, quienes parecieran ser indiferentes al cuidado cotidiano de los hijos, estén o no infectados, según dejaron ver en sus relatos las mujeres.

La situación de Josefina es un tanto diferente, pues ella se asume en el papel de "victimaria", además de que se desconoce el estado serológico de su actual pareja:

¿Y usted cómo se sentía en su embarazo?

Pues mientras no sabía de la enfermedad me sentía bien feliz, muy feliz. Muy feliz de traer un bebé al mundo, porque yo siempre tuve ganas de un bebé y más del señor que quiero mucho, que él es muy dulce, muy amable... este... me trata muy bien...

Y después de que supiste que estabas infectada, ¿qué pasó?, ¿cómo sentiste el embarazo?

Me sentía muy mal, porque... este, pues... este, bueno, pensaba yo, "mi hijo cómo va a nacer". Me pensaba mucho, mucho en él. Y luego me sentía más mal yo, porque... este, traer un hijo enfermo, un hijo que es de este señor. Yo misma me echaba la culpa (Josefina, 859-882).

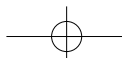
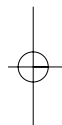
Para Josefina el embarazo se transforma radicalmente de motivo de felicidad a motivo de angustia ante la posibilidad de dar a luz un hijo que quizá estaría infectado.

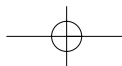
En suma, las asunciones de género y la estigmatización de la infección tienden un velo que limita el diagnóstico temprano, y, en el caso de los varones, el proceso de atención.

LOS PRIMEROS CAMBIOS

El proceso de ocultamiento: ¿cuestión de confianza?

Al hablar de los estigmas, Goffman (1961) sostiene que existe un proceso de ocultamiento de la persona *desacreditable* para evitar ser *desacreditada*. Sentirse bajo condición de inferioridad provoca inseguridad, ansiedad y





Playa / Foto: Lilian Stein.

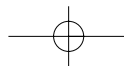
vulnerabilidad ante los demás, ante algo que se percibe como irreparable. En medio del proceso de aceptación de la nueva condición, es decir, ser portadoras de VIH, se encuentra otro proceso dentro de la trayectoria del enfermo: ¿con quién compartir esta nueva condición?, ¿a quién ocultarla?, ¿qué implicaciones tiene el proceso de ocultamiento en la perspectiva de estas mujeres?

El ocultamiento va definiendo las afiliaciones de la persona afectada por el estigma. La condición de infectado se oculta selectivamente. Surge el enfrentamiento primario entre los normales y los estigmatizados, así como la búsqueda de otros estigmatizados. La identidad que se construye a partir del estigma es un proceso ambivalente a partir del cual la persona estigmatizada organiza su vida.

Los procesos de ocultamiento son, sin duda, situaciones de gran complejidad, pues involucran la representación del estigma por la propia enfermedad y las reacciones de los otros ante el sí mismo que a partir de entonces se convierte en la enfermedad. El ocultamiento es especialmente importante cuando proviene de la pareja y sus implicaciones pueden tener repercusión en la relación que se establezca entre ambos en torno a la infección.

Marcela, mujer de 24 años, encuentra en casa un documento con el resultado positivo de la prueba del esposo. Sin decirle nada va a un servicio de medicina preventiva a pedir le expliquen lo que significa ese papel. Allí la invitan a realizarse la prueba. Fuera de las implicaciones éticas y legales, la persona infectada suele no comunicar su estatus a la pareja a causa de varias razones, entre las que se encuentran el temor al abandono o a todas las posibles reacciones negativas. Los cambios que ocurren en la cotidianidad de las relaciones de estas mujeres abarcan varias esferas: la social y económica, dentro de la que se incluye la estructuración de la vida en función de la sobrevivencia en la enfermedad, y se suman también los procesos de atención; otra esfera es la doméstica y familiar (de la familia extensa). Por último, la esfera individual, en la que operan cambios relacionados con la autopercepción en la enfermedad.

El diagnóstico se comparte con algunas personas, la mayoría de estas mujeres lo hicieron con la pareja, ante la inminente infección de él, a partir de lo cual se generan comportamientos ambivalentes en los que se mezclan la frustración por las dificultades económicas, lo inevitable



de la enfermedad, el hecho de saber que alguno de los hijos se encuentra igualmente infectado. La culpa o la vergüenza se entretejen y dan paso a situaciones que llegan a desencadenar violencia que recae en las mujeres y en los hijos.

Inés decide ir a su comunidad de origen y compartir con su madre y hermanas el diagnóstico de su enfermedad. Una vez que en su pueblo todos se enteran de su enfermedad, reacciona desacreditando a quien ha difundido tal información:

Sí, me preguntaban unos amigos qué yo tenía. “¿A poco de veras tienes... este... el SIDA?” Les decía yo: “No.” Dicen: “No creemos porque cuando la gente está enferma del

sida se les cae el cabello, no sé, muchas cosas.” Yo le dije: “No, es que mi mamá está bien loca.” Yo se lo dije, todo lo que me decía yo lo negué también. Luego... mi tía me dijo: “Ya no andes solita porque tu mamá dijo que te va a matar; que te va a esperar en no sé dónde. Que porque tú ya te enojastes con ella porque ella anduvo criticándote.” Le digo: “Pues yo espero que me mate... porque yo ya no quiero vivir”, le dije yo a mi tía. “No, hija —dice—, cuídate por tus hijos.” Pero yo estaba embarazada de éste... (Inés, 184-192).

¿Y usted cree que me quitaron la casa? O sea que ya dijeron que ya ahí no me querían y no me metiera al baño ni nada porque yo los iba a contagiar... Para mí fue mucho dolor. ¿Se imagina sentir por todo lo que estaba pasando? Y luego que mi madre me rechazara y todas mis hermanas me gritaron hasta lo más peor de la vida, que yo cuando recuerdo me dan ganas de matar. Y le digo a mi esposo que sólo cuento con él, y el día que ya no esté él... quién sabe (Inés, 276-303).

[Que] no me iban a dejar llegar al pueblo, que me sacaran porque a todo el pueblo iba yo a contagiar. Entonces ya después... empezaron a decirle a todo el público que yo tenía eso...

¿A todo el pueblo?

A todo el pueblo, todo el pueblo... Todos lo llegaron a saber. Y enton's, sí, me dio bastante coraje... Como allá donde nosotros vamos hay muchos manantiales... yo me llegaba a bañar y toda la gente pues sí, se salía de donde yo me estaba bañando, y pues a mí me caía mal eso, pues que ella me criticara. ¿Cómo siendo su hija?, ¿no? (Inés, 328-374).

Buena parte de las violaciones de derechos humanos, rechazo y estigmatización a las personas que viven con VIH, en la actualidad provienen de la familia, lo que dificulta la generación de políticas y estrategias para combatirlos.

Vulnerabilidad económica

La situación económica de las familias se torna cada vez más vulnerable en tanto el padre es el único o principal sostén y el grado de deterioro físico le impide trabajar. El apoyarse en la red familiar puede ser lo que salva a estas familias de una situación más miserable aún:



Púas / Foto: Lilian Stein.



Siento que ya... este... o sea, que todo cambió así más, más. Yo ahorita siento más apoyo de mi mamá... porque, o sea, económicamente... Ella me apoya luego a veces que no tengo para la leche, voy y le pido y me da... a ver ella de dónde saca. Aunque no tenga, ella me da, también para los pañales, o sea, para cualquier cosa yo voy y le pido y ella me da siempre. Y con su familia de él no (Alejandra, 669-681).

La situación laboral inestable o en empleos relacionados con el comercio o los servicios limita el acceso a la seguridad social, con la que sólo cuentan en caso de que los esposos, sostén familiar, tengan trabajo —generalmente eventual— en algún sitio donde se les afilie temporalmente.

El esposo de Marcela se encuentra muy afectado por el SIDA, sin embargo, ingresa a un comercio en el que trabaja uno de sus hermanos, quien en realidad hace el trabajo por él, sin que los patrones se den cuenta, con el fin de que tenga un sueldo y derecho al seguro social. Gracias a ello, Marcela y su esposo reciben tratamiento específico, y el hijo con sospecha de infección se encuentra bajo vigilancia médica y seguimiento por laboratorio.

A partir de la infección, las familias de ambos miembros de la pareja ofrecen diferentes formas de apoyo, ya sea económico, con trabajo o en especie, similar a lo mostrado por Castro *et al.* (1997) en su investigación sobre estrategias de sobrevivencia y redes de apoyo para personas con SIDA:

Mi esposo luego se enferma mucho, no puede ni trabajar y sus hermanos sí le ayudan, o sea que luego le cosen el pantalón y eso, pero pues es que él no se siente él tampoco a gusto. Luego si le ayudan y todo, este, cosiéndole el pantalón o cortándolos. Pero luego él sí se desespera porque luego... no le ayudan, pues él se desespera más y por eso le digo que luego sí la llevo yo porque se enoja con ellos y se desquita conmigo (Alejandra, 1541-1559).

La sospecha de infección perinatal por VIH representa varias dificultades para estas familias, pues además de los problemas relacionados con la propia atención en condiciones de marginalidad, se agrega el tener que trasladarse a sitios de atención especializada para niños. El costo del traslado, el de los exámenes de laboratorio y el de la leche maternizada que deben consumir los bebés —puesto

que les está proscrita la lactancia materna— y que no proporcionan los servicios de salud (excepto el IMSS) incrementan las cargas y deterioran la calidad de vida de las familias que en estas condiciones sobreviven con el VIH. Cuando la red familiar responde de manera solidaria, la carga que asume en términos económicos, de acompañamiento y atención, es verdaderamente pesada.

Violencia doméstica

Las dificultades económicas, la impotencia ante la enfermedad, la frustración y el peso del estigma parecen ir de la mano con la violencia doméstica, la que puede acentuarse a partir del diagnóstico. En la mayoría de los casos son las mujeres las víctimas, pero también suelen ser ellas quienes la ejercen hacia los hijos. Inés ilustra esta situación. Con ella pudimos observar la “violencia de género” ejercida selectivamente por una mujer hacia su hija, ya que además de darle un trato muy inequitativo respecto a uno de los hijos varones, a quien sí atendió, la niña no era tomada en cuenta en su solicitud de comida. La entrevista fue suspendida para que Inés diera de comer al hijo, pero se negó a hacerlo ante la petición de la hija, a pesar de que la entrevistadora sugirió en varias ocasiones interrumpir la charla.

En algún momento de la entrevista Inés le pide al niño que busque algún objeto con el que ella pueda pegarle a la hija para que no insista más:

Pero a mí me agarraba un coraje, yo me ponía a llorar. Yo decía “¡ay, Dios mío!” ¿Qué no encontraba yo para que me calmara este dolor? Pero no me calmaba por nada... Y cuando me entran unos nervios yo quisiera no sé qué hacer, a veces hasta con los niños me desquito, con esta niña... es la que sufre más conmigo; éste [el niño] casi no (Inés, 400-410).

La mayoría de las ocasiones la violencia es ejercida por el esposo, según lo ilustra el testimonio de Alejandra, citado anteriormente. Alejandra habló de la desesperación del marido por sentirse en mal estado de salud e imposibilitado por largas temporadas para trabajar, ya que no está bajo ningún tratamiento antiviral, y cómo intenta sacar



cuentas para saber cuál de las mujeres con quienes tuvo relaciones “lo infectó”, aunado esto al dolor por la infección del hijo mayor de ambos, situaciones que Alejandra sabe terminarán en un incidente violento.

Sandra refiere igualmente haber notado que el marido se tornó más violento a partir de la infección: “Más agresivo. O sea, en lugar de que, cómo le dijera, que fuera diferente. No, no” (Sandra, 355-361).

Estigma desde el estigma

Sandra describe una situación de la vida cotidiana que llama la atención. Se refiere a los cuidados que ella tiene para “evitar” que su hijo de nueve años pueda resultar infectado por el contacto diario con su padre. No obstante que conoce los mecanismos de transmisión del virus, asume a su marido como “peligroso”. Siguiendo su misma lógica, Sandra tendría respecto a ella las mismas precauciones que sigue para con el marido. Se podría interpretar una no asunción de la propia infección que le permite segregar al marido, protegiendo a los hijos. Ella reitera que se siente “normal”; no termina de creer su estado actual. El enfermo, el otro diferente, es el marido, quien para ella está *desacreditado*. Aparecen las “víctimas inocentes” y el estigma es formulado por quien, en el sentido de Goffman, aparece también como *desacreditada*:

Por ejemplo, yo a pesar de que tengo a mi hijo de nueve años, no me gusta que él se bañe con el zacate de su papá. Nada, así, o revolver su ropa de mi hijo con la ropa de él. No. Siempre aparte y todo por lo mismo porque, yo decía, se le vaya a pegar o vaya a haber infección. Y mi' jo, qué culpa tiene... que es un niño, que él apenas va creciendo. No tiene por qué sufrir algún contagio de él que le llegue a pegar nada más por sus tonterías de no saberse pensar... (Sandra, 645-659).

La vida sexual: “Se me quitaron las ganas de tener relaciones...”

El hablar de su vida sexual fue algo difícil para estas mujeres. Algunas se negaron a tratar el tema, ya sea rehuyén-

dolo o expresamente diciendo que no querían hablar de eso. Quienes aceptaron abrirse, señalaron haber clausurado su vida sexual a raíz de saberse infectadas. Resulta interesante que pudiera tratarse de situaciones en las que el VIH es tomado como excusa para negarse a las relaciones que les pueden resultar desagradables, semejante a lo que ocurre con algunas mujeres que pretextan el no usar métodos anticonceptivos y no desear más embarazos para evitar la “obligación” de la vida conyugal. Otra razón puede estar relacionada con el resentimiento por asumir al otro como causa de la propia infección, y, por último, sentir temor a infectar a la pareja no infectada.

El negarse a hablar del tema puede interpretarse al menos en dos sentidos: porque les resulte doloroso hablar de la vida sexual (pues es el mecanismo por el que resultaron infectadas, por ser desagradable, violenta); o porque sienten que deben negar que tienen relaciones y les resulta vergonzoso reconocerlo. Esto último debido a la valoración que la sexualidad femenina tiene en nuestra cultura, y/o por las actitudes ambivalentes hacia el marido.

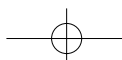
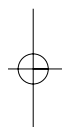
Los cambios en la percepción de sí misma por la adopción del estigma y el temor a la culpa de infectar al otro hacen que Josefina rehuya no sólo el contacto sexual con su esposo no infectado, sino cualquier contacto físico. El ejercicio de la maternidad vale como razón de peso que justifica su negativa a las relaciones sexuales:

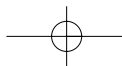
Siento que ya no soy feliz con él. Hace poco le digo: “¿Sabes qué?, mejor hay que dejarnos, cada quien por su lado, pues ya no somos felices.” “No, pues yo soy feliz contigo”, me dice él. “Yo contigo no, porque por mi culpa has de estar infectado tú” (Josefina, 297-303).

¿Y usted no siente la tentación de tener relaciones... de querer tener sexo con la pareja?

No, ya no, desde que supe de la enfermedad. No, y a veces con decirle, ni para besarle, ni abrazarlo ni nada... Y me abrazaba y me acariciaba... llegaba del trabajo... Ya no, ya no siento que soy feliz. Pues él me empieza a acariciar y todo eso, pero yo lo que hago mejor me volteo y... este... me volteo con mi bebé. Luego dice: “Ya no me haces caso porque le haces mucho caso al bebé.” Así me dice. Y así me lo quito nada más (Josefina, 593-628).

Encontramos también actitudes de aparente reivindicación del marido ante la mujer, a través de un “permiso”





para tener otra pareja con quien tener una vida sexual satisfactoria y sentirse él moralmente menos afectado:

Esto es lo que ha pasado conmigo, que ya no, ya no, o sea, que ya no siento, pues como le digo, es que luego yo, de tanto pensar en una cosa, en otra cosa, o sea que ya no tengo deseos de tener relaciones con él... Esa vez... él estaba viendo un programa de... o sea, donde se estaban besando y todo, ¿no? Y dice: "¿Tienes ganas?" Y le digo: "No seas payaso." Y ya, o sea, dice: "Si me engañas —dice— no te voy a echar en cara nada." O sea que yo tampoco pienso engañarlo ni nada. No siento tampoco ganas. Se me quitaron las ganas de tener relaciones (Alejandra, 523-543).

Al igual que Alejandra y Marcela, buena parte de la entrevista Sandra la dedicó a hablar sobre cosas relacionadas con la pareja, manifestando resentimiento por desinterés hacia ella durante el embarazo, por haberse infectado, por no ocuparse de los hijos, por la situación económica de la familia, etc. Sin embargo, al final y con dificultad mencionó su vida sexual esporádica con el esposo:

Yo, la verdad, desde que supe, desde antes (como le digo que se tardó un medio año de estar enfermo así), ya había tardado tiempo sin... Y todavía, de esa fecha que supe yo que estaba enfermo, hasta que me alivié y todavía que nació mi bebé... si acaso... unas dos veces. Pero no. Tal vez porque pienso, ¿no?, o sea, me da... miedo, en lugar de que sienta... me sienta tranquila, como que yo siento miedo (Sandra, 1840-1852).

Más adelante, al preguntar la entrevistadora si ha mantenido relaciones sexuales con su marido cuando lo ve, Sandra contesta:

Sí, pero que se ponga su condón.

¿Y son agradables o no son agradables?

Pos... ¿cómo le dijera?... Pues sí, porque tanto tiempo que ya me tardé... Ya se me quitó el miedo porque ya estoy tomando las cosas de otra manera. De primero no, porque sentía así como un pavor, como... no sé... Es, como por ejemplo una persona que no sabe de... no conoce nada de esta enfermedad... Si le dicen, ¡ay!, pues usted se enferma..., no sé, la ven como lo peor, como una persona que... Pues, la verdad así yo me sentía y ahorita no, ya me siento tranquila, tomando medicamento y todo eso (Sandra, 1912-1967).

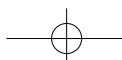
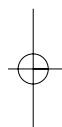
Si bien el miedo a continuar las relaciones sexuales está presente y acompaña a la ira en contra del "responsable" de su infección, no todas las mujeres de este estudio han logrado deshacerse de él, a pesar de que tengan presente el uso de condón. El mismo testimonio de Sandra nos habla de la dificultad de continuar la vida sexual y además de reconocer que ésta se establece con la persona hacia la que han descargado su ira durante la entrevista.

Por otro lado, el identificarse como sujeto de estigma, en tanto supone que los demás la ven como "lo peor", parece funcionar como una autorreivindicación: no tengo relaciones sexuales porque yo no soy "lo peor", y "lo peor", según nos dice Sandra en otro momento, son las prostitutas, a quienes, no obstante, les reconoce poder suficiente para protegerse a sí mismas.

Información y conyugalidad como ficciones protectoras ante el VIH/SIDA

Algunas situaciones sociales relacionadas con la condición de género y la moral sexual dominante han representado para estas mujeres en algún momento una especie de protección contra la enfermedad y significan una ficción cuando evalúan retrospectivamente las formas en que se sentían protegidas contra el SIDA.

Una de esas situaciones tiene que ver con la información con que previamente contaban acerca de la infección. La variable información ha sido uno de los indicadores más importantes considerados en las encuestas que los programas de prevención de SIDA han recomendado evaluar en diferentes países, como guía de las acciones que tanto las instituciones como los individuos emprenden en aras de prevenir la enfermedad (World Health Organization, 1994). A través de este indicador, se ha confiado demasiado en la información por sí misma como medio para evitar el contagio, bajo el supuesto de una relación inversa entre ambos. Por otro lado, supone que el riesgo de infección está situado en cada individuo, en su "comportamiento riesgoso" y no en condiciones sociales y culturales que conforman mayor vulnerabilidad (Mann, 1996), así como estilos de vida que son traducidos por las instituciones con enfoque salubrista en "riesgos" para





166 ◀

Polvo / Foto: Lilian Stein.

la salud cuando “el estilo del sujeto es su vida, y no sólo un riesgo específico” (Menéndez, 1998: 49).

Bajo esa perspectiva, dado que el riesgo se sitúa en cada individuo, cualquiera estaría en condiciones de elegir aceptarlo o protegerse. Recordemos el concepto que Johnathan Mann esboza sobre la vulnerabilidad social, que da cuenta de las restringidas posibilidades de elección de las mujeres, en particular para protegerse de la infección por VIH, aun contando con información sobre las formas en que se transmite y cómo se previene:

Desde la secundaria, o sea, a mí me dieron clases de eso, o sea, de infecciones, de todo eso. Pero, le digo que hay gente ignorante... porque mi esposo ha de ser una persona ignorante que yo creo que nomás vivió su vida, o él quería vivirla y no pensaba en los demás en... en las enfermedades y, o sea, la educación que dan también eso es lo que inculca más (Sandra, 517-527).

La otra ficción de protección es la conyugalidad, misma que es vivida por estas mujeres como la coraza que las mantiene en situación de otredad respecto a quienes se infectan: creer que “a mí no me va a pasar” estuvo en sus mentes y las ubicó lejos de la posibilidad de infectarse. El matrimonio parece ser sinónimo de fidelidad, especialmente de parte del marido, pues la esposa infiel que resultara infectada sería sujeto de doble estigma:

Uno como mujer piensa: ya me casé para qué... para que yo no ande como, como por ejemplo las personas que andan como... como por ejemplo las personas que trabajan en, sí, en la Merced y todo, ¿no?

Las que llaman prostitutas...

Sí. Uno dice: “¡Ay!... yo me casé con una persona para que no...” Y uno se imagina lo peor de las cosas que están trabajando allí. Yo creo que ellas están más mejor que uno,



uno como esposa. Porque ellas saben a qué van y saben que se tienen que cuidar...

Y uno como mensa, o sea, en su casa: "¡Ay!, al fin que mi marido. Nada más estoy con mi marido", pero uno sin saber dónde se meten ellos... Uno está consciente de que uno está tranquila en su casa, pero uno no sabe con cuántas, o en dónde se andan metiendo ellos (Sandra, 565-588).

¿Nunca usó condón?

No, nunca. O sea... por lo mismo de pensar... este... "¡Ay!, pus me casé, o estoy con mi esposo. Yo sé que nunca me va a pasar nada porque yo no llevo una vida, pues así, que ande con uno y con otro." ¿No? Ésas eran mis ideas. Pero... nunca, nunca en mi vida pensé que me dijeran: "No, pus estás enferma de esto" (Sandra, 1752-1767).

En el testimonio de Sandra encontramos varias vetas de futuras discusiones en donde están presentes la vulnerabilidad social de las mujeres y el papel de la información en las posibilidades reales de protección de las mujeres atrapadas en una conyugalidad que las mantiene carentes de poder para protegerse sí mismas. Resultan escasas las intervenciones que inciden sobre los factores que facilitan la distribución de la infección por VIH en los sectores más desprotegidos por su condición marginal en lo estructural, simbólico y normativo.

El caso Esperanza

La situación de Esperanza merece un tratamiento aparte, como una de las formas en que se presenta el VIH/SIDA en uno de los grupos menos favorecidos entre los desfavorecidos, debido a que desde la infancia ella padece de sus facultades mentales. Deambula por las calles pidiendo dinero y por temporadas vuelve a casa de sus padres, quienes cuidan de sus hijos. Su madre nunca fue a la escuela y se dedica a lavar ropa ajena. La información que de Esperanza tenemos es a través de la madre, por quien sabemos que ha tenido múltiples parejas y vivido con algunas de ellas por temporadas, hasta que vuelve a aparecerse por la casa paterna, a veces enferma, maltratada o embarazada.

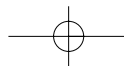
Acudió a control prenatal ya avanzado su embarazo, por lo que no alcanzó a tomar la profilaxis antiviral que

evitaría la transmisión a la hija, pues ni siquiera fue posible establecer con precisión la edad gestacional. Dado su estado mental, el diagnóstico de infección le fue notificado a su madre, quien ya en casa se lo comunicó. En su primera cita con el ginecobstetra, Esperanza hacía antecámara cuando sintió deseos de ir al baño, creyendo que iba a defecar; ahí nació su tercer bebé, con auxilio del personal de consulta externa del hospital. La madre se negó a autorizar que se le hiciera la salpingoclasia y el uso de dispositivo intrauterino está contraindicado en las mujeres con VIH, por lo que salió del hospital sin control de su fecundidad.

Esperanza no tiene noción del significado social atribuido al SIDA y para ella no hay diferencia entre portadores de VIH y enfermos. Poco tiempo después de nacida su hija, se encargó de divulgar que "tenía el sida", sus hermanos la rechazan y tuvo que volver a la calle. Esperanza aprendió que no debía hablar de que "tenía el sida" y no ha tenido dificultad en encontrar otras parejas. No tiene idea de los cuidados que ella misma requiere, por lo que no recibe tratamiento antiviral como el resto de las mujeres detectadas por el proyecto. Su condición de enferma mental plantea un conjunto de retos a la familia y a las instituciones de salud, en términos de definir quién se hace cargo de su cuidado y en qué forma se evitará que disemine la infección en el esquema de respeto a sus derechos humanos.

DISCUSIÓN

En este trabajo se ha presentado solamente una parte de la trayectoria de un grupo de mujeres infectadas con el VIH en quienes la "ilusión" de la maternidad se transformó en angustiosa pesadilla a partir de su diagnóstico y del reconocimiento de la transmisión perinatal. Los testimonios expuestos dan cuenta de los primeros cambios ocurridos en su vida desde entonces, pero su trayectoria en la enfermedad está marcada por el tiempo, las condiciones de vida y de género, y la aparición de síntomas que les representarán reacomodos en su nueva identidad deteriorada y en relación con los demás.



El estigma, el género y la marginación en la trayectoria de las mujeres con VIH

Resalta la íntima relación de estas tres categorías en la trayectoria de las mujeres que están aprendiendo a vivir con el VIH. El estigma de la enfermedad tiene gran peso. Destaca el hecho de que ninguna de las mujeres hizo mención del nombre de la infección, sino que siempre se refirieron al SIDA o al VIH con términos que las alejaran de la posibilidad de identificarse con esta situación (“la enfermedad”, “esto”).

Las formas en que se construye el estigma en el caso de la infección por VIH/SIDA están atravesadas por la dimensión de género, gracias a la cual nos hemos movido entre la condición de la mujer “y las situaciones de las mujeres” (Lagarde, 1993: 40) en este especial contexto conformado por los significados atribuidos al padecimiento. Como Lagarde señala, los hitos que marcan la vida de una mujer están dados por su relación con el poder masculino, en cualquiera de los cautiverios propuestos por esta autora. En el caso de las mujeres madresposas de quienes nos ocupamos, el hito que marcó el significativo cambio en sus vidas fue el contagio de VIH por parte de la pareja, figura que valoran de manera ambivalente.

El valor que otorgan a la maternidad parece favorecer mejores condiciones de salud en comparación con las de sus maridos. Esto contradice afirmaciones en el sentido de que las mujeres llegaban al diagnóstico de infección en peores condiciones que los varones. Las entrevistadas atribuyen el mayor deterioro de sus parejas a que han perdido las motivaciones para vivir, mientras que ellas tienen como meta “crecer” a los hijos. Los hombres con prácticas hetero o bisexuales, de acuerdo con nuestros datos, estarían padeciendo la enfermedad en condiciones de gran abandono de sí mismos. Existen referencias que muestran que esto no es lo común entre hombres *gay*, quienes suelen buscar atención y apoyo en organismos no gubernamentales de lucha contra el SIDA. Sin embargo, ninguno de los esposos de las mujeres participantes de este estudio se mantenía cercano a organización de apoyo alguna. Esto sería una veta más para futuras investigaciones.

¿Qué otros cambios se generan a partir del diagnóstico? ¿Qué papel desempeñan los grupos de apoyo (como

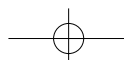
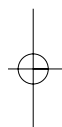
grupos de pares, o de estigmatizados)? ¿Qué cambios pueden generarse al percibirse de cara a la muerte? ¿Qué situaciones podrían favorecer un control mayor de estas mujeres sobre sus cuerpos y sus vidas? Son preguntas que aún quedan por responder.

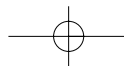
En el ámbito de políticas de salud

Para poder incidir eficazmente en la prevención de la transmisión perinatal del VIH se requiere la existencia de un programa de detección en mujeres embarazadas que contemple el ofrecimiento obligatorio de la prueba voluntaria y confidencial. No es suficiente que una mujer reconozca su propio riesgo individual como incentivo para realizarse la prueba. En nuestro país, las mujeres acuden a cuidado prenatal en promedio al final del segundo trimestre de embarazo, con lo que se ven limitadas las posibilidades de interrumpir el embarazo o es demasiado tarde para reconsiderarlo, bajo el supuesto ideal de que se realizara la detección sistemáticamente en embarazadas. Habría que tomar en cuenta que en ninguna entidad del país figura el VIH/SIDA entre las causas de aborto no punibles.

En el contexto mexicano, donde 50% de las personas que viven con VIH no tiene acceso a seguridad social y poco a medicamentos antivirales, la detección oportuna tendría sentido en función de evitar reinfecciones e infectar a otros(as), evitar la transmisión perinatal, mejores condiciones de vida por la adscripción a grupos e instituciones de apoyo cuando se está todavía en condiciones físicas de realizar cambios importantes en sí mismas y con los otros, y atención y seguimiento del hijo para retrasar la aparición de síntomas, en caso de resultar infectado.

El papel asignado a la información en los programas de prevención de la infección merece ser replanteado. Aquí se ha mostrado la incompetencia de este solo elemento en la realidad de una parte de las mujeres infectadas. Falta por discutir entre los estudiosos del tema el cotidiano dilema que enfrentan las mujeres mexicanas acerca de confiar/desconfiar de la pareja y las formas concretas de protección integral que no conduzcan a protegerlas de





una infección y a situarlas en riesgo de violencia. Este dilema de la vida diaria es la punta del iceberg debajo del cual se asientan la marginalidad, la vulnerabilidad social y las relaciones inequitativas de género.

Cuestión relevante entre las personas que viven con VIH es la mitigación de los daños producidos por la enfermedad, tanto en el cuerpo y la identidad, como en otras esferas de las relaciones sociales. A pesar de que se han incrementado los esfuerzos gubernamentales, ofrecer servicios de atención integral de calidad es todavía un reto (SS, 2002b). Más aún lo es vincular los servicios especializados a programas que tiendan a reducir la vulnerabilidad social y económica no sólo de las mujeres que padecen VIH/SIDA, sino de las que padecen cualquier enfermedad crónica estigmatizante o no.

De ahí la importancia de que las políticas públicas propongan acciones afirmativas dirigidas a las mujeres en condición de mayor vulnerabilidad, favorezcan la gestión de las organizaciones civiles y el acercamiento de las mujeres a ellas. En conjunto son cuestiones que pueden coadyuvar a enfrentar este complejo flagelo social.

Bibliografía

- Ardila, H., J. Stanton y L. Gauthier, 1999, *Estrategias y lineamientos para la acción en VIH/SIDA con HSH*, ONUSIDA-Liga Colombiana de Lucha contra el SIDA, Bogotá.
- Camarena, Rosa María, 1996, "Algunas ideas sobre el papel del Estado en la definición del curso de vida", en C. Welti (coord.), *Dinámica demográfica y cambio social*, XX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología-PROLAP-McArthur Foundation-De Buena Tinta, México.
- Careaga, Gloria, 1996, *Las relaciones entre los géneros en la salud reproductiva*, Comité Promotor por una Maternidad Sin Riesgos en México, Fundación MacArthur, Family Care International y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, México.
- Castro, Roberto, 1996, "Supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo", en Szasz y Lerner (comps.), *Para comprender la subjetividad*, El Colegio de México, México.
- , E. Eroza, E. Orozco, M.C. Manca y J.J. Hernández, 1997, "Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar", *Salud Pública Mex*, núm. 39, pp. 32-43.
- Elias, Christopher, 1993, *Las enfermedades de transmisión sexual y la salud reproductiva de las mujeres de los países del Tercer Mundo*, Cuadernos de Trabajo-Population Council.



Mojiganga / Foto: Lilian Stein.

- Goffman, E., 1961, *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Amorrortu, Buenos Aires.
- , 1963, *Estigma: la identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires.
- Goldin, Carol, 1994, "Stigmatization and AIDS: critical issues", *Soc. Sci. Med.*, vol. 39, núm. 9.
- González, Block, y Liguori, 1992, *El SIDA en los estratos socio-económicos de México*, Perspectivas en Salud Pública, Instituto Nacional de Salud Pública, México.
- Gupta, G. R. y E. Weiss, 1993, "Women's Lives and Sex: Implications for AIDS Prevention", *Culture, Medicine and Psychiatry*, núm. 17, pp. 399-412.
- 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 Mex.*, núm. 44, pp. 554-564.
- Hyden, Lars-Christer, 1997, "Illness and Narrative", *Sociology of Health and Illness*, vol. 19, núm. 1, pp. 48-69.
- INEGI, 1996, *Conteo de población y vivienda 1995. Resultados definitivos y tabulados básicos*, t. I, Instituto Nacional de Geografía e Informática, Estado de México.
- Kleinman, A., 1980, *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology and Psychiatry*, University of California Press.
- Lagarde, Marcela, 1993, *Los cautiverios de las mujeres madresposas, monjas, putas y locas*, 2ª ed., UNAM (col. Posgrado), México.
- Laguardia, Katherine, 1991, "AIDS and Reproductive Health: Womens Perspectives", en L. Chen, A. Sepúlveda y Sh. Segal (eds.), *AIDS and Women's Reproductive Health*, Plenum Press, Nueva York.
- Lamas, Marta, 1997 (1996), "Usos, dificultades y posibilidades de la categoría 'género'", en Marta Lamas, *El género: la construcción social de la diferencia sexual*, 1ª reimp., PUEG-Porrúa, México.
- Lauretis, Teresa de, 1991, "La tecnología del género", en Carmen Ramos Escandón (comp.), *El género en perspectiva*, UAM-I, México.
- Liguori, Ana Luisa, 1996, "El SIDA y la salud reproductiva", en Langer y Tolbert (comps.), *Mujer: sexualidad y salud reproductiva*, Population Council-Edamex, México.
- Lomnitz, Larissa, 1997, *Cómo sobreviven los marginados*, 13ª ed., Siglo XXI, México.
- Mann, Jonathan, 1996, "Human Rights and AIDS: the Future of the Pandemic", *Gaceta Médica de México*, vol. 132, suplemento núm. 1.
- Menéndez, Eduardo, 1998, "Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes", *Estudios Sociológicos*, vol. XVI, núm. 46.
- Monsiváis, Carlos, 1988, "Las plagas y el amarillismo. Notas sobre el SIDA en México", en *El SIDA en México: los efectos sociales*, Cultura Popular-UAM-Azcapotzalco, México.
- Naciones Unidas, 2001, *Informe del Secretario General*, Ref. A/55/779, periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el virus de inmunodeficiencia humana/síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/SIDA).
- Population Reports, 1999, vol. XXVII, núm. 4, serie L, núm. 11 (dic.), The Johns Hopkins University-School of Public Health.
- Quinn, Thomas C., 1996, "Global Burden of the HIV Pandemic", *Lancet*, núm. 348, pp. 99-106.
- Río Zolezzi, A. del, A. Liguori et al., 1995, "La epidemia de VIH/SIDA y la mujer en México", *Salud Pública Mex.*, núm. 37, pp. 581-591.
- Rosa, Martín de la, 1974, *Nezahualcōyotl. Un fenómeno*, FCE, México.
- Salles, V. y R. Tuirán, 1995, "Dentro del laberinto. Primeros pasos en la elaboración de una propuesta teórico-analítica para el Programa de Salud Reproductiva y Sociedad de El Colegio de México", *Reflexiones*, año 1, núm. 6.
- Secretaría de Salud, 1998a, *Informe del proyecto prevención de la transmisión materno-infantil de VIH por detección temprana y tratamiento con AZT. Datos preliminares*, CONASIDA.
- , 1998b, *Situación epidemiológica del VIH/SIDA en México al 1 de enero de 1998*, Dirección General de Epidemiología-CONASIDA.
- , 1999, *Situación epidemiológica del VIH/SIDA en México al 1 de enero de 1999*, Dirección General de Epidemiología-CONASIDA, página web.
- , 2000a, *Situación epidemiológica del VIH/SIDA en México al 1 de enero de 2000*, Dirección General de Epidemiología-CONASIDA.
- , 2000b, *Situación epidemiológica del VIH/SIDA en México al 31 de diciembre de 2000*, Dirección General de Epidemiología-CONASIDA.
- , 2002a, *Programa de acción mujer y salud*.
- , 2002b, *Programa de acción VIH/SIDA e infecciones de transmisión sexual*.
- Sherr, Lorraine, Catherine Hankins y Lydia Bennet (eds.), 1996, *AIDS as a Gender Issue. Psychosocial Perspectives*, Taylor and Francis.
- Scott, Joan W., 1997, "El género: una categoría útil para el análisis histórico", en Marta Lamas (comp.), *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*, Porrúa-PUEG-UNAM, México.
- UNAIDS-WHO, 1998, *Second Generation Surveillance. Strengthening National HIV/AIDS, and STD Surveillance Systems*.
- World Health Organization, 1994, *Evaluation of a National AIDS Programme: a Methods Package. Prevention of HIV infection*, t. 1, Global Programme on AIDS, Ginebra.